

RÉPUBLIQUE ALGÉRIENNE DÉMOCRATIQUE ET POPULAIRE
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE
UNIVERSITÉ MENTOURI CONSTANTINE
FACULTÉ DES SCIENCES HUMAINES ET DES SCIENCES SOCIALES
DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION
LABORATOIRE VIOLENCE & SOCIÉTÉ

N° D'ordre
N° De série

**MÉMOIRE PRÉSENTE POUR L'OBTENTION DU DIPLÔME
DE POST GRADUATION SPÉCIALISÉE**

**ENQUÊTE SUR LA PRATIQUE DE PRISE EN CHARGE DE
L'ENFANT ATTEINT DU SYNDROME AUTISTIQUE AU SEIN
DU CENTRE MEDICOPEDAGOGIQUE POUR ENFANTS
INADAPTES MENTAUX**

OPTION : TRAVAIL SOCIAL ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Dirigé par :
Dr. LIFA NACER-EDDINE
MAÎTRE DE CONFERENCES

Présenté par :
Mme ZITOUNI FADILA
Née ACHI

Membres de jury :
-Président : Pr.Harouni Moussa
-Rapporteur : Dr. Lifa Nacer-Eddine
-Examineur : Dr.Kerbouche Hamid
-Examineur : Mr. Bouchloukh Mahfoud

Université Mentouri Constantine
Université Mentouri Constantine
Université Mentouri Constantine
Université Mentouri Constantine

SOUTENU LE : 14 Février 2007

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier particulièrement monsieur le docteur LIFA NACER-EDDINE Qui a bien voulu diriger cette recherche me faisant bénéficier de la qualité de son enseignement

Mes remerciements vont aussi à mon amie et collègue Mme Meliani messaouda pour son aide

Qu'il me soit permis de remercier les psychologues des centres médico-pédagogiques pour enfants inadaptés mentaux pour leur précieuses collaboration et particulièrement Mr Boumaza directeur du centre médico-pédagogique de Boukhadra de la wilaya de Annaba pour son accueil

Nos plus vifs remerciements sont destinés aux mères des enfants autistes qui ont contribué à la réalisation de ce travail

Merci à Melle warda Snighed pour la mise en forme finale de ce document

Ma reconnaissance pleine d'affection à mon époux et à ma fille pour leur soutien tout au long de ce travail

Sommaire

Introduction Générale.....	1
Problématique de la recherche.....	4
Objectif de la recherche.....	8
Définition des concepts.....	9

Partie théorique

Première partie :

Chapitre I : L'évolution du concept de l'autisme à travers l'histoire.....	14
1- Définition du syndrome de l'autisme.....	14
2- Description du syndrome d'autisme.....	15
3- Epidémiologie.....	17
Chapitre II : Les caractéristiques du syndrome de l'autisme :.....	19
1- Les troubles de la relation.....	19
2- Les troubles de la communication.....	20
3- Les troubles du comportement.....	22
4- Les troubles associés.....	22
Chapitre III : Etudes sur l'origine de l'autisme:.....	24
1- Approche psychogénétique de l'autisme.....	25
1-1 - Psychogenèse de l'autisme infantile d'après Bettelheim.....	27
1-2 - Psychogenèse de l'autisme infantile d'après Tustin.....	31
1-3 - Psychogenèse de l'autisme infantile d'après Mahler.....	34
Chapitre IV : Etudes scientifiques de l'autisme :.....	36
1- Approche organique de l'autisme :.....	36
1-1 - Facteurs biologiques.....	36
1-2 - Facteurs génétiques.....	37
1-3 - Facteurs neurologiques.....	39
1-4 - Facteurs cognitifs.....	42

Deuxième partie :

Chapitre V : Diagnostic et Evaluation du syndrome autistique:.....46

- 1- Evaluation clinique.....46
- 2- Examen médical.....47
- 3- Bilan psychomoteur.....48
- 4- Evaluation psychologique.....49
- 5- Evaluation du langage.....50

Chapitre VI : Prise en charge des enfants autistiques :.....51

- 1- Thérapie d'échange et de développement.....51
- 2- Méthode ; Traitement et éducation d'enfants autistes et handicapés de la communication (TEACCH).....52

Partie pratique

Première partie :

Chapitre VII : Cadre méthodologique :.....54

- 1- Méthode de recherche.....54
- 2- Instrument d'étude.....54
- 3- Technique d'analyse utilisée.....55
- 4- Caractéristiques de l'échantillon d'étude.....57

Deuxième partie :

Chapitre VIII : Présentation des résultats :.....58

- 1- Recueil des données de l'enquête.....58
- 2- Exploitation des données de l'enquête.....59
- 3- Analyse des données de l'enquête.....61
- 4- Conclusion de la recherche.....93
- 5- Bibliographie.....96
- 6- Annexes.....99

INTRODUCTION GENERALE

Les réflexions et les débats menés depuis plus de 30 ans dans les pays occidentaux sur l'origine et les traitements de l'autisme ont joué un grand rôle dans le bon qualitatif de prise en charge de la personne autiste.

Le courant psychanalytique a constitué le soubassement théorique à de nombreux auteurs dans la conceptualisation de l'autisme infantile qui ont donné naissance à des traitements psychothérapeutiques.

Chacun de ces auteurs qui se sont succédé ou bien vécus la même période ont abordé l'autisme infantile selon des approches différentes. (1)

En parallèle à la recherche psychanalytique, l'apport de la recherche scientifique à travers les recherches expérimentales et cliniques de plusieurs disciplines ; biologie, neurobiologie, génétique et récemment dans les années 80-90 la neuroscience cognitive a donné une dimension multidisciplinaire à l'autisme. (2)

Les études sur le développement de l'enfant menées depuis une trentaine d'années, par les spécialistes relevant de la psychanalyse, de la biologie, de la neurologie, de la génétique, ont contribué à la connaissance, la compréhension et l'amélioration des interventions en faveur de l'autisme infantile.

(1)M. H. LEDOUX, **conceptions psychanalytiques de la psychose infantile**, PUF, 1985, p.20, 30, 158

(2)G. LELORD, D. SAUVAGE, **L'autisme de l'enfant**, Masson, Paris, 1990, P.11, 12, 13.

Cette pathologie qui constitue un trouble grave du développement ; touche à la fois le développement de la personnalité et le développement cognitif.

D'autant plus grave qu'elle débute dès les premières années de la vie.

Et parce que cette pathologie débute avec la vie, c'est l'ensemble des développements qui est altéré d'une façon considérable.

L'autisme, ce domaine vaste et très complexe n'a pas cessé d'occuper les devants de la scène scientifique et médiatique.

Depuis des théories sur son origine coexistent, au nom desquelles s'affrontent les défenseurs d'une prise en charge entièrement thérapeutique et les tenants d'une intervention éducative.

L'affrontement de deux courants de pensées ; psychogénétique et organique a donné lieu non seulement à un débat d'idées houleux et passionné sur l'origine de l'autisme, mais s'est répercuté sur la prise en charge de la personne autiste et le traitement de cette affection, selon que l'on se positionne dans l'un ou l'autre des deux courants.

En plus des travaux de recherche et des ouvrages consacrés à cette affection. Les pressions exercées par les associations de parents d'enfants autistes et la contribution des médias ont fait bousculer beaucoup de préjugés par rapport à la pathologie.

Ce qui a permis d'enregistrer une véritable évolution dans les mentalités.

Des colloques internationaux pluridisciplinaires réunissant des chercheurs d'horizons divers avec la participation des associations de parents d'autistes ont impulsé les débats sur les dispositifs de prise en charge de la personne autiste.

Pour l'heure, des textes réglementaires ont été adoptés, reconnaissant à la personne autiste l'accès aux dispositions en faveur des handicapés, et en lui attribuant le statut d'handicapé.

Il a fallu beaucoup de temps pour que l'autisme ne soit plus considéré comme une psychose infantile et que la thèse de l'arriération mentale soit abandonnée.

Dans notre pays nous n'avons pas rencontré de travaux publiés consacrés à cette pathologie.

Dans notre étude nous nous sommes penchées sur la prise en charge de l'enfant atteint du syndrome autistique dans le centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux.

Cette modeste contribution vise en premier lieu à faire connaître cette pathologie, et à présenter la réalité de la prise en charge d'une population à besoins éducatifs spécifiques dans un établissement pour inadaptés mentaux.

Notre travail est scindé en deux grandes parties. La première partie comprend des chapitres consacrés aux abords théoriques dans lequel, nous avons abordé dans le chapitre I, l'évolution du concept d'autisme à travers l'histoire; dans le chapitre II les troubles qui caractérisent le syndrome d'autisme ; dans les chapitres III et IV nous nous sommes intéressés à l'origine de l'autisme à travers les travaux psychanalytiques et les études scientifiques consacrées à cette affection, le chapitre V et VI sont consacrés successivement au diagnostic et à l'évaluation, ainsi qu'aux approches de prise en charge des enfants autistiques.

La partie pratique retrace le cadre méthodologique de l'enquête.

Dans cette partie sont expliqués et justifiés le choix de la méthode, l'instrument d'étude, le recueil de données.

La dernière partie est consacrée à l'exploitation des données et la conclusion de la recherche.

PROBLÉMATIQUE

Dans notre pays l'autisme est méconnu du large public. On en parle uniquement dans des milieux restreints.

L'absence d'intérêt porté à cette population par les pouvoirs publics réduit sa chance d'accéder aux soins et à l'éducation.

Les lois de la santé mentale, la protection et la promotion de la personne handicapée assurent des droits aux personnes en souffrance et en difficultés ; mais ne font pas allusion d'une manière explicite à l'autisme.

Cette pathologie qui présente des caractéristiques particulières est occultée dans les textes du handicap qui parlent beaucoup plus du handicap mental, auditif et visuel.

Les enfants atteints du syndrome autistique vivent dans un monde propre à eux ; ne comprennent pas ce qu'on leur dit lorsqu'on les interpelle par le geste ou la parole. Souvent ils ne parlent pas, mais émettent des sons, ne peuvent pas lire, écrire ni établir une relation sociale.

Notre environnement leur est étrange par ses structures et ses modèles.

Ils trouvent des difficultés d'adaptation à la vie sociale et scolaire.

Dans un état des lieux présenté lors d'une rencontre sur l'autisme et les psychoses tenue à Alger en juin 2004.

Les psychiatres et psychologues présents ont reconnu la lourdeur et l'opacité du système de prise en charge de cette population dans les hôpitaux de jour.

Le pédopsychiatre Benhabib révèle dans son ouvrage (1), que les projets de prise en charge des enfants autistes mis en oeuvre, sont basés essentiellement sur la pédagogie et la réadaptation ; ce qui constitue en soi la méconnaissance et l'ignorance de la souffrance psychique de l'enfant. Il rappelle que des services de psychiatrie de l'enfant sont créés et fermés aussitôt à Alger et Oran.

Nous rajoutons de notre part que la ville de Constantine dont les structures hospitalières et particulièrement psychiatrique datent du temps de la colonisation, vient à peine (fin 2004) de bénéficier d'un service de pédopsychiatrie.

La prise en charge se fait en hôpital de jour. Ils viennent le matin et repartent le soir. C'est un lieu de soins qui s'apparente à un moment d'école.

Leur admission et le suivi, se fait par une équipe réduite qui n'a pas la qualification requise.

D'autre part les psychiatres de la santé, et les psychologues du social ont déploré l'absence d'une étude épidémiologique qui permet de connaître la présence et la fréquence de cette affection dans notre pays.

Le témoignage de parents d'enfants autistes vient renforcer les dires des praticiens. Un récit plein de détresse ; ils sont désemparés, démoralisés et isolés à l'annonce du diagnostic, et ne savent comment aborder le problème.

N'ayant pas de connaissance sur la pathologie, ils ont du mal à trouver un établissement qui accueille leurs enfants.

.....
(1) L. Benhabib, **Bab El Oued Témoignage d'un pédopsychiatre**, OPU, 1994, P. 23

D'autre part, on relève l'absence d'un travail en réseaux entre les différents secteurs de la santé, le social et l'éducation.

Le travail intersectoriel permet d'aborder la problématique de l'autisme dans sa globalité ; à l'instar des occidentaux ; tels que les états unis, le Québec, la Belgique et la France où l'on s'oriente vers une approche multidimensionnelle.

L'intervention auprès de l'enfant autiste est éducative, pédagogique et thérapeutique :

- Le travail éducatif vise à développer l'autonomie de l'enfant
- Le travail pédagogique s'intéresse à son développement intellectuel
- Le travail thérapeutique aide l'enfant à se constituer une identité pour lui permettre de développer la vie de relation.

D'autant plus l'autisme est considéré de nos jours par la communauté scientifique comme un trouble global du développement ; qui intéresse la pédiatrie, la neuropsychiatrie, la génétique...

Le centre national de formation des personnels spécialisés des établissements pour handicapés de Constantine (CNFPH) en sa qualité d'organe de formation s'est vu interpellé par une demande accrue de formation sur l'autisme des praticiens et des psychologues en particulier exerçant au sein des centres médico-pédagogiques pour enfants inadaptés mentaux.

Notre intérêt pour cette étude découle des nombreuses lectures faites sur les différentes approches de l'autisme. Ce qui nous a permis de nous imprégner du sujet.

Nous avons par la suite renforcé nos connaissances par un stage de formation à Constantine et Marseille portant sur la méthodologie d'intervention auprès des publics en difficulté ; et la question de l'autisme en particulier.

Finalement notre intérêt pour ce sujet s'est renforcé à l'issue de l'expérience que nous avons vécue à travers l'animation de sessions de formation au profit des psychologues.

Ceci nous a permis de nous imprégner des difficultés rencontrées par les praticiens.

Nous nous sommes rendu compte, que dans les centres médico-pédagogiques, les enfants autistes sont accueillis selon la volonté et l'initiative de certaines équipes pédagogiques qui les ont intégrés dans des groupes de déficients mentaux où on leur propose des activités d'éveil et de stimulation.

Dans le meilleur des cas des « méthodes » recueillies sur Internet sont appliquées, mais avec beaucoup de méconnaissance.

Nous avons relevé également dans les échanges avec les psychologues ; qu'ils n'arrivent pas à percevoir et à répondre aux besoins éducatifs des enfants autistes. Ils sont démunis face à la demande de cette population.

Face à cette situation frustrante et désarmante, qui peut amener à long terme à l'usure et le rejet ; les praticiens ne savent s'il faut garder ces enfants dans un centre médico-pédagogique ou au contraire il faut les orienter vers l'hôpital de jour.

Le manque de qualification les pousse souvent à refuser de prendre en charge ces enfants.

Ce qui nous amène à poser la question problème suivante :

Est-ce que la pratique de prise en charge de l'enfant atteint du syndrome autistique dans un centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux repose sur une démarche méthodologique?

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Cette recherche vise à identifier la démarche suivie par les professionnels prenant en charge des enfants atteints du syndrome autistique au sein du centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux.

Pour ce faire nous allons :

- Faire connaître la pratique de prise en charge des enfants atteints du syndrome autistique à travers :

- Le diagnostic,
- Evaluation
- Programme de prise en charge
- Rôle des parents dans la prise en charge
- Travail entre la pédopsychiatrie et le centre médico-pédagogique

DEFINITION DES CONCEPTS:

Pratique :

La pratique est définie « comme étant une façon de procéder dans la réalisation d'une action où qualifie une action particulière :

Elle peut se pratiquer seul ou en groupe.

Elle peut être issue de l'exercice d'un métier à travers un savoir faire acquis.» (1)

La pratique de prise en charge :

Dans notre recherche nous considérons la pratique de prise en charge comme étant la façon d'agir et d'intervenir auprès de l'enfant atteint du syndrome autistique, pour réaliser les différentes étapes d'intervention ; le diagnostic, l'évaluation, le programme de prise en charge.

Syndrome :

Le syndrome est défini par le Larousse médical : « comme étant un ensemble des symptômes qui caractérisent une maladie, une affection. »

Syndrome autistique :

Il a été utilisé par Kanner : « pour dénommer un ensemble de signes cliniques comportemental observé chez le jeune enfant. » (2)

.....
(1) <http://fr.wikipedia.org/wiki/Pratique> encyclopédie libre

(2) M.Rutter- E.Schopler, **L'autisme une réévaluation des concepts et du traitement**, Puf, 1991, p, 4

D'après Rutter : « En proposant que l'autisme constitue un syndrome, Kanner voulait dire deux choses. « D'abord que certains comportements se prêtent à un regroupement, ensuite que ceux-ci diffèrent d'autres rencontrés avec des troubles psychiatriques distincts. » (1)

Ainsi Rutter et Locker dans leur étude ont confirmé l'hypothèse de Kanner en démontrant : « Le syndrome est constitué de symptômes universels et spécifiques. » (2)

Certains symptômes s'étendent chez presque tous les enfants et des symptômes propres à certains cas.

Dans le cadre de notre recherche nous avons préféré utiliser le terme de syndrome autistique, pour ne pas exclure les différentes formes d'autisme qui peuvent exister dans la population prise en charge du fait de l'absence d'homogénéité sur le plan clinique.

Sachant qu'on rencontre des enfants de sexe masculin et féminin.

Certains ne possèdent pas de langage fonctionnel, d'autres développent un langage propre à eux pour exprimer leurs besoins...

Le terme s'applique à des enfants présentant un certain nombre de traits comportementaux spécifiques, nous incluons dans cette catégorie des enfants qui sont modérément ou sévèrement atteints.

.....
(1) OP. CIT p.4

(2) OP. CIT p, 5

Centre médico-pédagogique :

Dans son ouvrage (1) J. Chabanier nous retrace le contexte dans lequel est né le centre médico-pédagogique.

Il le définit comme étant : « l'institution qui pratique le diagnostic et le traitement des enfants inadaptés mentaux, dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychiques ou à des troubles du comportement susceptibles d'une thérapeutique médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psychopédagogique sous autorité médicale. »

Centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux:

Dans notre pays, le centre médico-pédagogique a vu le jour au lendemain du rapatriement des enfants pris en charge dans des centres de soins à l'étranger.

Le texte (2) portant création, organisation et fonctionnement du centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux a 26 ans d'âge.

Il présente l'organisation et le fonctionnement administratif du centre et fait référence au personnel et à l'instance chargée d'organiser la prise en charge médico-pédagogique.

Il constitue à juste titre un cadre général de la prise en charge.

.....
(1) J. Chabanier, **Le centre médico-psychopédagogique, son histoire, ses pratiques, ses valeurs**, Editions du Centurion 1988, p, 25

(2) Décret n° 80-59 du 8 mars 1980 portant création, organisation et fonctionnement des centres médico-pédagogiques et de centres d'enseignements spécialisés pour l'enfance handicapée

C'est au centre national de formation des personnels spécialisés des établissements pour handicapés (CNFPH) qu'est revenu la mission de définir le centre médico-pédagogique dans le guide de prise en charge des établissements pour déficients mentaux : (1)

« Le centre psychopédagogique a pour mission l'accueil d'enfants et adolescents déficients mentaux souffrant d'une débilité légère, moyenne, et profonde ou ceux en difficulté psychologique pour y bénéficier d'une prise en charge éducative et / ou rééducative et dont l'âge varie entre trois (03) et dix huit (18) ans. »

Le centre peut fonctionner sous une forme institutionnelle et parfois regrouper les deux formes :

Institutionnelle et ambulatoire.

Les enfants sont répartis en un ou plusieurs types de groupes selon l'objectif de l'unité qui les prend en charge.

Le nombre de groupe du même type dépend du nombre d'enfants accueillis ; mais ne dépasse jamais 8 enfants par groupe.

- L'unité d'éducation spécialisée regroupe les types de groupes suivants :

1- Observation

2- Eveil avec différents niveaux

3- Adaptation et apprentissage scolaire

4- Préformation professionnelle

5- Guidance et rééducation (psychologique, orthophonique, pédagogique)

.....
(1) Guide de prise en charge des établissements pour déficients mentaux. CNFPH, 1992, p. 5

- L'unité thérapeutique occupationnelle regroupe les types de groupes suivants :

1- Apprentissage

2- Thérapie

- L'unité médico-éducative :

1- Nursing

2- Apprentissage de l'hygiène

L'inadaptation

Le terme d'inadaptation est volontiers utilisé dans le milieu socio-éducatif.

Le terme est apparu en 1944 (1) sur une proposition du centre technique national de l'enfance déficiente et en danger morale.

Les éducateurs réunis en congrès à Versailles en 1970 définissent comme inadapté :

« Tout enfant ou adolescent qui en raison de ses difficultés physiques, intellectuelles, psychologiques ou sociales, ne peut bénéficier de mesures habituelles d'éducation et nécessite la mise en œuvre de méthodes particulières par un personnel formé à cet effet »

(1) R. Liberman, **handicap et maladie mentale**, « que sais-je ? » Puf, 1988, p. 59

PARTIE THEORIQUE

PREMIERE PARTIE

Chapitre I : L'évolution du concept de l'autisme à travers l'histoire

Chapitre II : Les caractéristiques du syndrome de l'autisme

Chapitre III : Etudes sur l'origine de l'autisme

Chapitre IV : Etudes scientifiques de l'autisme

I. L'EVOLUTION DU CONCEPT DE L'AUTISME A TRAVERS L'HISTOIRE

1- Définition du syndrome de l'autisme

L'autisme pourrait être défini en ces termes :

« Polarisation de la vie mentale d'un sujet sur son monde intérieur et perte des contacts avec le monde extérieur. Le malade vit avec le monde familier de ses désirs, de ses angoisses, de sa sensibilité et de son imagination : Ce sont, pour lui, les seules réalités.

Le monde extérieur n'est qu'une apparence ou tout au moins un monde sans échange possible avec le sien propre. Dans ses formes moins caractérisées, des contacts sont encore possibles entre monde intérieur et monde extérieur.

Mais le malade souffre de pouvoir extérioriser sa sensibilité dans des expressions adéquates et, d'autre part, le monde extérieur le blesse constamment et l'oblige à se barricader dans sa tour d'ivoire » (1)

Les classifications internationales américaine (DSM-IV) et européenne (CIM-10) définissent désormais l'autisme comme un trouble envahissant du développement.

« Il apparaît avant 36 mois et entrave l'évolution normale des fonctions intellectuelles, émotionnelles, sensorielles et motrices liées au développement du jeune enfant. » (2)

(1) Y. Pelicier, A. Porot, J. Sutter, **Manuel thérapeutique**, Editions Puf, Paris, p 30

(2) B. ROGE, « La fin des querelles ? » in revue la recherche, Mars 2004 n 373, p.39

2- Description du syndrome de l'autisme

Dans la littérature médicale antérieure, les caractéristiques sémiologiques du syndrome autistique sont curieusement décrites.

Il a été déjà observé et étudié auparavant sans qu'il soit alors nommé comme on peut le faire aujourd'hui.

En 1822 Amic, médecin des hospices et des prisons de Brignoles rapporte l'histoire d'un jeune enfant de 8 ans : « L'état mental d'un enfant affligé d'une espèce particulière de mutisme » (1)

En 1828 Victor l'enfant « sauvage » de l'Aveyron est pris en charge par le Dr Jean Itard médecin chef de l'institut des sourds-muets à Paris.

La description qu'il en fait est fortement évocatrice des comportements autistiques : « Il se balançait sans relâche, ne témoignant aucune affection à ceux qui le servaient, il était indifférent à tout, ne donnait attention à rien, n'acceptait aucun changement et se souvenait avec précision de la place respective des objets meublant sa chambre... » (2)

En 1899 Kraepelin décrit la « démence précoce ».

Chaselin en 1912 rejette l'idée d'une évolution démentielle de la maladie, ce qu'accepte Kraepelin revenu sur son idée première, et reconnaît la possibilité d'une récupération, la réversibilité plus ou moins complète du déficit qui n'est ni global, ni définitif.

(1)Revue information créai **enfants et adolescents autistes et psychotiques** n°87, 1992, p, 6

(2) Op. Cit. p, 7

Le terme d'autisme était employé dans la littérature psychiatrique depuis le début du 20^è siècle par le médecin Suisse Bleuler en 1911, pour décrire le repli sur soi observé chez certains malades schizophrènes adultes.

Il utilise le terme autisme pour la première fois dans son ouvrage ; « Démences précoces ou groupe des schizophrènes ».

Il décrivait les malades schizophrènes adultes qui s'étaient coupés du monde extérieur pour vivre enfermés dans leur propre monde (1)

Le tableau clinique le plus précis et le plus détaillé, qui sert à diagnostiquer le cas autistique est celui du psychiatre américain Léo Kanner. Celui-ci définit l'autisme comme une entité clinique en 1943.

Malgré le temps passé, il sert encore de nos jours de référence.

Cette affection est décrite comme une inaptitude à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de la vie.

Voilà ce qu'il dit :

« Notre attention a été attirée depuis 1938 sur de nombreux enfants dont la condition différait de façon marquée et unique de tout ce qui a été rapporté jusqu'à présent. »

Il publia par la suite les caractéristiques de ce symptôme après avoir étudié onze cas :

-Retrait autistique ; qui se caractérise par un état d'isolement extrême et inaptitude à établir des relations normales avec autrui. Le regard de l'enfant est fuyant.

-Tout changement qui intervient dans son environnement est source d'angoisse.

-Les comportements sont stéréotypés et bizarres. Les gestes et attitudes sont répétitifs, rythmés et exécutés de façon quasi continue.

.....

(1) [http:// www. E mon site com.](http://www.Emonsite.com)

-Lorsque le langage se développe, il a une faible valeur communicative. L'écholalie est fréquente et l'enfant peut parfois donner l'impression d'être sourd.

-L'enfant présente une mémoire phénoménale des détails ; comme les chiffres, les dates... (1)

3- Epidémiologie

Les études épidémiologiques récentes affichent un taux de prévalence de 0,6%. Or, il y a trente ans, l'autisme était considéré comme une maladie rare avec un taux de prévalence d'environ 0,004. (2)

D'après l'organisation mondiale de la santé (OMS), un tel accroissement ne signifie pas que la maladie ait augmenté. (3)

En effet, les chiffres établis antérieurement l'étaient sur la base d'une définition plus restreinte de l'autisme dit « de Kanner ».

Or depuis les années quatre vingt dix les deux classifications internationales qui servent de références (DSM-IV et CIM 10) ont introduit de nouveaux syndromes ; le syndrome d'Asperger, les troubles non spécifiés du développement, encore appelés « autisme atypique », le syndrome de Rett, L'X fragile.

Il faut aussi prendre en considération l'utilisation d'instruments cliniques performants dans le diagnostic de l'autisme ; ceci a fait croître la prévalence

Classiquement on retrouve dans le syndrome autistique une prévalence de 4 à 5 enfants pour 10.000 naissances.

.....

(1) [http:// www. E mon site com.](http://www.Emonsite.com)

(2) B. ROGE, « La fin des querelles ? » in Revue la recherche Mars 2004, n° 373, p, 39

(3) OP CITp.39

L'autisme de Kanner touche beaucoup plus de garçons que de filles : près de 4 garçons pour une fille.

Si l'on considère l'ensemble des troubles autistiques et apparentés, les chiffres sont plus élevés.

Il existe une prévalence de 10 à 11 enfants pour 10.000 naissances (1)

.....

(1) OP CIT,p.39

II. LES CARACTERISTIQUES DU SYNDROME DE L'AUTISME

1- Les troubles de la relation

Ces perturbations se traduisent par des comportements déviants dont l'expression peut varier considérablement d'un sujet à l'autre.

Chez les uns, c'est l'apparence d'une indifférence qui domine, parfois accompagnée d'un évitement du contact physique.

L'ignorance des autres personnes ; le contact visuel réciproque, l'acquisition du sourire social dès les premières semaines ne sont pas observés.

Plus tard, on observe également un évitement du regard de l'autre, les fixations visuelles peuvent aussi comporter des balayages visuels inopérants.

La durée d'exploration est très courte ce qui renforce une certaine incapacité à traiter les informations d'ordre social et affectif.

Chez les autres, ce peut être davantage des réactions excessives d'agrippement, même si les capacités de réception et d'expression sont à la base déficitaire. Des cris et des pleurs sans raison apparente sont enregistrés.

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

D'ailleurs un des premiers signes qui alarme les parents, lorsqu'ils constatent que leur enfant ne tend pas les bras lorsqu'ils s'apprêtent à le prendre et qu'il n'ajuste pas sa posture une fois pris dans les bras.

2-Les troubles de la communication

Les difficultés de communication, tant dans le registre verbal que non verbal, apparaissent elles aussi massivement entre 2 et 5 ans.

Elles touchent aussi bien la capacité de compréhension des signaux et des codes sociaux que la capacité d'utilisation de ceux-ci.

L'expression gestuelle, comme le pointage du doigt vers un objet ou un aliment convoité, reste pratiquement inexistant pendant des années et lorsqu'elle apparaît, elle est rarement coordonnée avec le regard.

Le geste de solliciter le parent pour qu'il participe à sa propre activité est le plus souvent absent. De même que le jeu de « faire semblant » ou de « cache-cache ».

Les conduites d'imitation se mettent très difficilement en place.

Les mimiques de l'interlocuteur sont mal décodées, comme si l'autiste ne pouvait interpréter à leur vue les émotions correspondantes telles la peur, la colère, la joie ou la tristesse.

La communication verbale est gravement atteinte elle aussi, bien que 50 % des autistes parviennent à un certain niveau de production de la parole.

D'après (Mottron, 1996) (1) le langage n'est pas relié au QI de façon linéaire mais qu'il suit une évolution par paliers.

Après avoir été mutique, puis longtemps écholalique, l'enfant autiste manifeste généralement par la suite un phénomène d'inversion pronominale (il exprime ses besoins en « tu » ou en « il » au lieu de « je » par exemple).

.....

(1) <http://. Sciences humaines.com/> l'énigme de l'autisme-pistes nouvelles

Doué fréquemment d'une mémoire auditive, il n'est pas rare de l'entendre ultérieurement rapporter mot à mot de longs passages qu'il a mémorisés à partir de conversations ou de films.

On observe toutefois une différence marquée entre ces productions très fidèles à l'original et les réponses qu'il fournit aux demandes de l'intervenant.

Ces dernières présentent des immaturités grammaticales propres à son niveau général de développement langagier.

Cependant lorsque ces enfants sont d'intelligence normale ou supérieure, ils acquièrent habituellement une qualité de langage tout à fait comparable à celle des enfants normaux sur les plans tant syntaxique que grammatical.

Seule l'intonation de la voix, le timbre, le rythme et la vitesse d'élocution demeurent souvent atypiques.

Tager-Flusberg et Anderson (1991) (1) ont étudié l'écholalie immédiate ou différée que présentent les autistes à un moment de leur développement et ils en ont conclu qu'ils n'ont pas conscience d'être une source de nouvelles connaissances pour leur interlocuteur, ce qui reflète une anomalie de réciprocité.

Ils semblent pour la même raison incapables d'accorder une intention à l'interlocuteur ou plus globalement des états psychologiques aux autres personnes.

Ce qu'a expliqué (Baron Cohen 1993) (2) par l'absence de construction d'une « théorie de l'esprit ».

Pour cet auteur, il s'agirait même d'un trouble cognitif tout à fait spécifique à l'autisme, auquel il a donné le nom de « cécité mentale ».

.....
(1) OP. CIT

(2) OP.CIT

Cette dernière serait elle que les sujets se révèlent incapables de comprendre et prévoir la majorité des comportements humains.

Ils utilisent très rarement les termes évoquant les cognitions ou les croyances (de types « je pense » ou « je crois »).

3- Les troubles du comportement

Les problèmes de comportements sont une des caractéristiques de l'autisme.

Chez les enfants jeunes, on observe souvent qu'ils n'utilisent pas les jouets d'une façon fonctionnelle, l'attention étant parfois dirigée vers une seule partie de l'objet manipulée (comme les roues d'une voiture).

Sa manipulation entraîne généralement des comportements répétitifs comme des mouvements de rotation.

Ces activités stéréotypées peuvent être produites sans l'aide d'un objet et touchent souvent une partie du corps. Ces enfants peuvent passer leur temps à tourner, se balancer, agiter les doigts ou la main devant les yeux.

Le sujet peut adopter des postures étranges dans lesquelles il peut se figer pendant de longs moments.

Lorsque l'autiste grandit, le changement le plus minime dans son environnement l'amène souvent à une grande intolérance et à une forte angoisse.

4- Les troubles associés

La déficience mentale est une condition qui accompagne fréquemment l'autisme, puisque 75% d'entre eux auraient un quotient inférieur à 70 et 50% se situeraient entre 25 et 50(1)

.....

(1) B. ROGE, « La fin des querelles ? » in Revue la recherche Mars 2004, n° 373, p, 41

Il n'en reste pas moins que l'évaluation psychométrique de ces enfants se révèle particulièrement difficile, en raison de leur symptomatologie ce qui peut accroître la fréquence des diagnostics de déficience mentale.

De plus, le fait même que ces enfants ne puissent pas toujours bénéficier d'un programme intensif de stimulation cognitive en bas âge a de fortes chances de ralentir le développement de leur intelligence.

On observe par ailleurs une incidence élevée de troubles du sommeil, et de troubles de l'alimentation.

Il existe aussi des retards marqués dans l'acquisition de la propreté.

C'est toutefois le développement sensori-moteur qui semble le plus inhabituel chez ces enfants.

Lelord (1990) (1) a envisagé l'hypothèse d'un trouble du développement des structures nerveuses responsables du filtrage et de la modulation sensorielle, émotionnelle et posturo motrice.

Ce trouble expliquerait le caractère hyper sélectif de leur attention (Loovas et al, 1971) (2) et leurs comportements d'hypo ou d'hyperréactivité face aux stimulations extérieures.

Toutes les modalités sensorielles semblent touchées et ces la fluctuation de leurs réponses qui décrit le mieux leurs comportements.

.....

(1) G. Lelord, **L'autisme de l'enfant**, Masson, Paris, 1990, p, 252

(2) PO. CIT

III. ETUDES SUR L'ORIGINE DE L'AUTISME

« Alors il m'a conduit dans son bureau et m'a montré sa bibliothèque, elle était pleine de livres, des rayons et des rayons.

C'était tous des livres sur les autistes, la plupart avaient été écrits par des gens qui croyaient savoir pourquoi les autistes sont autistes. Vous les avez tous lus, et vous ne savez toujours pas, j'ai demandé.

Il a fait un geste, il avait l'air très fatigué. Vous n'avez qu'à les lire vous-même.

Ca se passait il y a vingt ans. Depuis, je crois bien que je les ai tous lus moi aussi.

Il y en a qui disent que les autistes ne sont pas nés comme ça. Qu'ils le sont devenus parce qu'ils étaient malheureux.

Dans d'autres livres, on dit que les autistes sont nés comme ça, qu'ils ont quelque chose au cerveau, quelque chose qui les empêche de se conduire comme tout le monde. » (1)

(1) H. Butten, *Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes*. Editions Gallimard, Paris 2001, p 85

Howard Butten a bel et bien raison. On ne connaît toujours pas les causes de l'autisme. Depuis de nombreuses années coexistent et s'opposent des discours hétérogènes sur l'origine de l'autisme infantile.

De nombreuses études et recherches lui ont été consacrées depuis sa description par Léo Kanner psychiatre américain.

Il en résulte des approches et des conceptions étiologiques diverses. Il existe une véritable querelle entre les auteurs d'orientation psychogénétique et les auteurs d'orientation organiciste

A travers les lectures faites, on assiste à une véritable polémique autour du sujet. Situation parfois troublante pour les familles et les professionnels qui ne savent plus où se situe la vérité, et où se positionner.

Parmi les écoles de pensées, il y a deux principales qui se côtoient, ou se confrontent dans la pratique. La théorie psychogénétique et la théorie organique.

1-Approche psychogénétique de l'autisme infantile

Longtemps la psychanalyse a occupé une position de monopole dans le champ de l'autisme. Elle a maintenu l'exclusivité pendant plus de vingt ans.

Les premiers travaux sur l'autisme infantile sont l'œuvre de psychanalystes ou d'auteurs d'inspiration psychanalytique : Bruno Bettelheim, Margaret Mahler, et Frances Tustin, sont les plus célèbres.

Les tenants de l'étiologie psychogène se sont engagés à partir d'un malentendu créé par Kanner.

De toute évidence Kanner, a réussi à mettre d'accord la communauté scientifique sur la spécificité du syndrome qu'il décrivait. (1)

.....

(1) E. Schopler, **Stratégies éducatives de l'autisme**. Editions Masson, Paris, 1988

Malheureusement il a créé une confusion sur la question de l'étiologie du syndrome et des techniques thérapeutiques efficaces à lui opposer.

L'auteur après l'étude de onze cas d'enfants autistes, il donne une description de leurs parents qui laisse supposer que les troubles de la personnalité de ces parents seraient à l'origine de l'autisme de leur enfant.

Il est arrivé à poser l'hypothèse suivante:

« Dans tout le groupe, il n'y avait qu'un très petit nombre de père et de mère aimants. Pour la plupart, les parents, grands parents et collatéraux sont des personnes hautement préoccupées par des abstractions scientifiques, littéraires ou artistiques et limitées dans leur intérêt authentiquement populaire. Même quelques uns des mariages les plus heureux ne furent rien moins que tièdes et une affaire formelle. Trois mariages furent de sombres échecs. La question se pose de savoir dans quelle mesure ce fait a contribué à la condition de ces enfants. » (1)

En même temps, il attribuait les troubles autistiques à un défaut constitutionnel de l'enfant :

« Nous pouvons supposer que ces enfants sont venus au monde avec l'incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif habituel avec les gens, tout comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels innés » (2)

.....
(1) D.Houzel : **Approches psychothérapeutiques de l'autisme infantile**. In revue neuropsychiatrie enfance et adolescence. Année 2000 p.416

(2) OP CIT p. 417

Partant de ces hypothèses de nombreux auteurs, se sont attardés sur la dysharmonie qui surviendrait très tôt dans la relation entre la mère et l'enfant. Selon lequel le syndrome autistique se développe en réponse à ce dysfonctionnement.

Dans sa conception la psychanalyse insiste sur la notion d'interaction. D'après les psychanalystes la personnalité de l'enfant se construit grâce à l'interaction à la fois comportementale affective et fantasmatique qui s'établit entre le bébé et la mère.

1-1 Psychogenèse de l'autisme infantile d'après Bettelheim

Dans son célèbre ouvrage la « forteresse vide » (1) Bruno Bettelheim dans la partie consacrée à l'étiologie de l'autisme infantile précoce, s'est penché sur des études et observations faites par d'autres auteurs et entre autre Kanner

L'auteur dans son ouvrage la « forteresse vide » qui fut longtemps une référence dans le domaine de l'autisme, s'est inspiré de son séjour dans un camp nazi en tant que juif.

Pour l'histoire, durant son enfermement il a remarqué certains prisonniers qui étaient enfermés sur eux même et ne communiquaient pas avec le monde extérieur. Ces victimes avaient perdu toute humanité et développaient une multitude de réactions schizo-phréniques, notamment à être soumis et à accepter leur sort.

Plus tard, en accueillant à Chicago des enfants autistes il va faire le parallèle entre les prisonniers et les enfants autistes.

C'est à partir de ces cas qu'il va construire une théorie de l'autisme et de sa psychogenèse.

.....
(1) B. Bettelheim, **la forteresse vide**, Editions Gallimard, 1969

L'auteur apporte des thèses originales pour comprendre l'enfant autiste et l'aider à se reconstruire.

Il va construire le concept de « situation extrême ». Il se demande si ces enfants autistiques n'ont pas vécu quelque chose de semblable que les prisonniers juifs pour arriver à se retirer ainsi du monde, et à aboutir à une situation de non retour. Il parle de conditions extrêmes dont l'enfant autiste a été soumis.

D'après Bettelheim le nourrisson a un désir ardent d'agir sur le monde environnant, car il n'est pas passif comme on le prétend ; mais il y a bien une activité de sa part.

Cette activité qui est nécessaire au développement du soi ; il lui faut des conditions qui relèvent du biologique et de l'environnement.

Il évoque le rôle de la mère et son attitude au cours de la tétée et des soins serait elle capitale pour le développement de l'enfant et du soi. L'acceptation vraie de l'enfant par sa mère à travers le langage corporel, les mimiques, sourire et la participation à des actions combinées, l'encouragement à être actif.

Il insiste sur l'importance de la réponse qui émane de la mère : « Les affects qui ne rencontrent pas la réponse appropriée constituent une expérience extrêmement débilitante » (1)

Ainsi l'enfant autistique serait celui qui n'a pas trouvé un environnement sensible à ses réactions, un climat de mutualité qui l'aurait conduit à agir sur le monde environnant.

En expliquant la situation extrême de l'autisme comme étant une réponse à un environnement qu'il ne peut changer.

.....
(1) B. Bettelheim, **la forteresse vide**, Editions Gallimard, 1969, p 46

A travers cet environnement, il vise la mère en particulier qui est décrite comme hostile et « réfrigérante » * de façon consciente ou non.

Son ouvrage fut critiqué par la suite par de nombreux auteurs du courant psychanalytique.

On lui reproche d'avoir comparé la situation extrême de l'autisme infantile, aux prisonniers qu'il, a rencontré dans les camps nazis.

L'environnement hostile et destructeur représenté par les camps de concentration ne peut être comparé à l'environnement maternel.

A ce titre, Léo Kanner dans son intervention au premier congrès de la National Society for autistic citizens, USA en juillet 1969.

A rappeler les efforts réalisés pour essayer de comprendre les causes possibles de l'autisme infantile, dans le but d'aider les enfants atteints de pathologie à progresser et à se développer.

Mais n'a pas pour autant épargner le travail réalisé par Bettelheim auprès d'enfants autistes en le critiquant sévèrement. Et en qualifiant son ouvrage « la forteresse vide » de « vide »

En s'adressant à l'assistance il dit : « c'est pourquoi vous parents, je tiens à vous acquitter ! J'ai été souvent cité de manière fausse.

Depuis ma toute première publication jusqu'à la dernière j'ai parlé sans aucune ambiguïté de cet état (l'autisme) comme étant inné.

Mais parce que j'ai décrit quelques unes des caractéristiques de quelques uns des parents en tant que personnes ; on a souvent déformé mes propos ; en prétendant que j'ai dit « c'est la faute des parents » (1)

.....

* Terme emprunté à l'auteur

(1) Texte de l'intervention de Léo Kanner, m/351 moire Internet doc

La deuxième erreur de B. Bettelheim, D.Houzel l'a appelé, « erreur étiologique ». Il dit à ce propos : « j'entend par erreur étiologique, le fait d'ériger en étiologie ce qui n'est que données d'observation. Peut-on, parce que l'on observe un manque d'échanges émotionnel entre une mère et son enfant autiste en conclure que l'absence d'investissement affectif de la mère est la cause de l'autisme de l'enfant ? Il est évident que non.

Autant dire que la position antalgique du sujet qui souffre est la cause de sa douleur ! » (1)

Dans ce sens l'auteur suggère que la psychanalyse ne peut en aucune manière découvrir les causes des syndromes qu'elle traite, mais elle doit chercher à connaître le sens de ces syndromes.

En lisant son ouvrage, on se rend compte effectivement, qu'il adopte une position pleine de finesse et parfois même contradictoire, qu'on a du mal à suivre.

Son appréciation et ses commentaires manquent cruellement de contenance. On observe chez lui un discours rempli de suppositions que le lecteur a du mal à lui accorder une grande crédibilité.

D'une part il dit que la mère ne crée pas le processus autistique : « ...à savoir que ce n'est pas l'attitude maternelle qui produit l'autisme mais la réaction spontanée de l'enfant à cette attitude » (2)

Ce qui veut dire que l'enfant repousse la mère par réaction autistique. Ce qui la pousse elle aussi à le rejeter.

.....
(1) D. Houzel : **Approches psychothérapeutiques de l'autisme infantile**. In revue neuropsychiatrie enfance et adolescence. Année 2000

(2) B. Bettelheim, **la forteresse vide**, Editions Gallimard 1969 p. 102

Mais plus loin, l'auteur affirme : « Tout au long de ce livre, je soutiens que le facteur qui précipite l'enfant dans l'autisme infantile est le désir de ses parents qu'il n'existe pas » (1)

Il estime que, très tôt : « le nourrisson, à cause de la douleur ou de l'inconfort et de l'angoisse que ceux-ci engendrent ou parce qu'il lit mal les actes ou les sentiments de sa mère, ou évalue correctement ses sentiments négatifs, peut s'éloigner d'elle et se retirer du monde » (2)

1-2 Psychogenèse de l'autisme infantile d'après Tustin

Dans sa théorie sur la psychogenèse de l'autisme infantile Frances Tustin (3) estime, que l'enfant autiste aurait prématurément pris conscience de sa séparation d'avec le sein maternel, c'est-à-dire avec son objet de satisfaction pulsionnelle.

Il vivrait cette séparation, non comme une perte psychique, mais comme une amputation physique qui concernerait aussi bien l'objet que le corps propre.

D'après elle, la cause de l'autisme est due à une prolongation anormale de l'autisme primaire chez le nourrisson. Cela en raison d'une absence totale ou partielle du nourrissage essentiel.

Pour expliquer l'environnement nourricier, l'auteur s'appuie sur des exemples dans certaines institutions « rétrogrades »*

(1) OP. CIT. p 105

(2) OP CITt. p 171

(3) F. Tustin, **Autisme et psychose de l'enfant**, Editions du Seuil 1977

* terme emprunté à F. Tustin

Dans ces institutions le personnel infirmier chargé de prendre en charge les nourrissons se contente seulement de les nourrir et de les laver.

F. Tustin rapporte : « Les bébés étaient placés dans des cabines individuelles, entourées de rideaux, et ne quittaient jamais leur berceau. Ils étaient rarement, sinon jamais câlinés, consolait, distraient » (1)

Cette absence de stimuli sensoriels venus de l'extérieur va perturber le nourrisson d'une manière catastrophique, qu'il en sera traumatisé.

De même le développement du nourrisson sera entravé par une déficience mentale, sensorielle. Les lésions du cerveau peuvent limiter chez l'enfant les possibilités d'absorption du nourrissage.

Il peut provenir aussi ; d'une dépression que la mère aurait vécue après son accouchement. Cette dépression que la mère n'a pas pu contenir, et qui ne sera perçue par l'entourage provoquera automatiquement un non investissement psychique du bébé.

Une mère très déprimée, manquant de confiance en soi, préoccupée et insécurisée a du mal à apporter à son bébé toute l'attention et la stimulation dont il a besoin.

F. Tustin appuie la thèse du psychanalyste Bion qui a parlé de la fonction maternelle et sur la façon dont la mère influence le développement du psychisme du bébé par son propre pensée.

C'est ainsi que F. Tustin développe son approche sur l'autisme primaire qui se maintiendrait chez le nourrisson en raison d'une stimulation impropre qui provoque une prise de conscience progressive du monde extérieur.

.....
(1) OP. CIT. p.77

Au cours d'une maturation normale, la mère apparaît au nourrisson ; comme le premier représentant du monde extérieur. Dans cette phase transitionnelle de développement, le nouveau né ne fait pas la distinction entre lui-même et sa mère et entre les parties de son propre corps. Il semble qu'à ce stade le nourrisson a du mal à faire la différence entre le cordon de sa bavette, ses doigts et le sein. Tout cela étant vécu comme appartenant au corps de l'enfant.

Le bébé va se détacher progressivement de cette confusion entre les deux corps et va de ce fait percevoir la mère comme une créature à part vivante et pensante ; si cette dernière va lui prodiguer les soins appropriés et l'aider progressivement à se débrouiller tout seul. Elle lui permet par là de développer son psychisme.

Il va se rendre compte que les personnes qui l'entourent et la mère en particulier ne se comportent pas toujours de façon à assouvir ses besoins instinctuels.

Il est clair désormais qu'en étudiant l'autisme primaire nous avons affaire à un soi embryonnaire.

Les expériences satisfaisantes consistant à entourer le mamelon de sa bouche, à être entouré par les bras de la mère et à être maintenu dans l'ambiance des soins maternels attentifs, semble constituer la première étape vitale à partir de laquelle peut commencer à se constituer les parties de la personnalité, ainsi que du soi naissant.

Ceci dans un processus de développement psychologique normale.

Alors que dans l'autisme le vécu du corps n'est pas éclaté du tout, mais très dense au contraire, il n'y a pas d'autre réalité que lui même.

1-3 Psychogenèse de l'autisme infantile d'après Mahler

Quant à Margaret Mahler, psychiatre et psychanalyste américaine, est un des premiers auteurs à étudier l'autisme infantile. (1)

Dans une crèche, elle observe les enfants âgés d'une semaine à trois ans qui passent la journée avec leur mère. Elle en dégage une théorie du développement psychoaffectif normal, psychose symbiotique.

L'auteur estime que la mère est le support du processus de maturation qui aboutit à la séparation individuation de l'enfant.

Ce processus est obtenu ; grâce à la maturation neurologique et somatique de l'enfant, ainsi que le développement psychique et l'évolution de la relation d'objet libidinal.

Dans une première phase le nourrisson a une vie mentale et somatique, commandée presque exclusivement par les besoins élémentaires.

Cela se caractérise par une indifférenciation entre le monde extérieur et le monde intérieur. Ainsi qu'une absence de conscience de l'existence de la mère.

Le sein maternel qui constitue l'objet fusionnel et l'enfant ne font qu'un.

Le monde qui baigne le nourrisson s'exprime à travers le lait, formant un complexe ; mère sein nourriture.

Dans une deuxième phase, il y a un état de dépendance absolue à la mère.

L'enfant intègre la mère dans une relation duelle, où il y a symbiose. Le visage de la mère est reconnu et privilégié. L'enfant fait la différenciation entre diverses personnes qui gravitent autour de lui.

.....
(1) M. H. Ledoux, **conceptions psychanalytiques de la psychose infantile**. PUF, 1984

La mère va permettre à l'enfant de développer doucement ses sensations et ses perceptions extérieures.

Le bébé commence alors à percevoir l'origine externe des sources de gratification.

C'est à ce moment qu'intervient la troisième phase, qui est un processus de séparation individuation du dixième mois à trois ans.

A ce moment l'enfant commence à déplacer son investissement vers des capacités autres ; la marche, le langage, la perception, l'apprentissage.

D'après l'auteur, c'est durant cette période cruciale que des confusions et des décalages s'établissent et donnent naissance aux psychoses précoces.

L'enfant adopte une attitude défensive, car dans une totale désorientation dans le monde extérieur et intérieur ; il n'arrive pas à dégager son propre moi de celui de la mère.

Il crée alors un univers propre à lui, restreint et s'y enferme.

IV. ETUDES SCIENTIFIQUES SUR L'AUTISME

1- Approche organique de l'autisme infantile

Le courant organique à l'opposé de la théorie psychogénétique, part du principe que la pathologie de l'enfant autiste est congénitale et les parents n'y contribuent pas.

Depuis les années 70, de nombreux chercheurs représentant différents domaines se mettent à la recherche d'une origine organique de l'autisme.

1-1 Facteurs biologiques

Le Dr Bernard Rimland (1) est le premier à avoir introduit l'hypothèse de l'origine organique.

Il entreprend en 1974 une recherche avec la participation de 20 chercheurs venus du monde entier.

Partant de l'idée ; que l'autisme n'est pas unique, c'est un syndrome dont les causes sont multiples.

Dans son étude il s'est intéressé à l'aspect anatomique, électrophysiologique et biochimique des symptômes autistiques.

Il fut le premier à avoir introduit dans son étude cinq critères précis de diagnostic :

- L'âge d'apparition précoce des symptômes cliniques ;
- Une inaptitude profonde à communiquer avec autrui ;
- Un retard du langage ;

.....

(1) M. Rutter, E. Schopler ; **L'autisme une réévaluation des concepts et du traitement** PUF 1991, p.20

- Comportements ritualisés ;
- Motricité perturbée et stéréotypies

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

Des études des voies métaboliques de la sérotonine, du zinc et du cuivre dans le sérum d'autistes ; ainsi qu'une étude des anomalies physiques mineures portant sur le périmètre crânien, implantation des oreilles, malformation des oreilles... furent réalisées auprès d'enfants autistes et témoins. (1)

De nos jours on continue à s'intéresser aux facteurs infectieux sans pour autant arriver à le démontrer.

Bien que le DSM IV (2) mentionne que le syndrome autistique peut être associé à la rubéole congénitale.

1-2 Facteurs génétiques

On commence à s'intéresser au génome humain comme facteur déterminant dans l'apparition de l'autisme, lorsque la psychiatre britannique Lorna Wing (3) s'intéresse en 1981 aux travaux du pédiatre autrichien Hans Asperger qui en 1944 parlait d'enfants socialement maladroits mais qui parlaient cependant bien, et avait une apparence intelligente.

.....
(1) OP. CIT, p.218

(2) <http://perso.wanadoo.fr/autisme>

(3) File : // A : Autisme

Wing estime que le trouble identifié par Asperger diffère sur certains aspects de l'autisme décrit par Kanner, mais qu'ils appartiennent à la même espèce.

D'après elle ; ils ont en commun les comportements stéréotypés et les anomalies dans l'interaction sociale.

Depuis ; les gènes sont de plus en plus examinés. Les chercheurs pensent que la réponse à ce trouble peut venir de ce côté-là.

Le journal américain « Molecular psychiatry » (1) relève que plus de vingt gènes ont fait l'objet d'études.

On s'est intéressé plus particulièrement à trois importants neurotransmetteurs, qui interviennent dans l'apprentissage, la mémoire, les comportements obsessionnels et les dépressions.

Des études entreprises sur les jumeaux montrent quand un jumeau est autiste le second ne l'est que dans 9% lorsqu'il s'agit de dizygotes, mais la concordance chez les monozygotes elle est de 64 à 80 %. (2)

Dans le même sens ; la dernière étude menée par Joseph Buxbaum de l'école de médecine Mount Sinai de New York (3), a porté sur 411 familles. L'ADN 2000 personnes a été analysé, parmi lesquelles 720 personnes étaient atteintes d'autisme.

D'après l'auteur de l'étude, qui a annoncé avoir identifié deux variantes du même gène qui pourraient multiplier au moins par deux les risques de développer un autisme :

.....
(1) J. M. NASH, « les secrets de l'autisme » In Times magazine du 15 juillet 2002. Traduit par H. CARTEAU

(2) File : // A : Sésame

(3) In revue américaine de psychiatrie Avril 2004

« Cette étude apporte des preuves solides qu'un gène peut avoir une influence sur le déclenchement d'un autisme mais des études supplémentaires sont indispensables pour confirmer ce lien. » (1)

On s'est même intéressé aux parents, frères et sœurs d'autistes ; des études à la limite de l'offense, trouvent que 10 à 20% des cas étudiés peuvent avoir un comportement répétitif, un trouble du langage... (2)

Egalement on associe des maladies génétiques à l'autisme. La sclérose tubéreuse de Bourneville atteint 1 à 4% des enfants autistes et que 20 à 40 % des enfants atteints de cette maladie ont un syndrome autistique. (3)

1-3 Facteurs neurologiques

A l'heure actuelle la communauté scientifique considère l'autisme comme la conséquence d'un dysfonctionnement cérébral, dont on ignore encore les causes et aussi les structures impliquées.

On ne sait, si cette affection est localisée au départ dans un point précis du cerveau, avant de s'étendre à d'autres parties, ou ; si elle est d'avance étendue à plusieurs parties.

A commencer par le Dr Margaret Bauman, neuropédiatre à la Harvard Medical School (4), qui a examiné les cerveaux d'une trentaine de personnes autistes mortes entre les âges de 5 à 74 ans.

.....
(1) OP. CIT p. 15

(2) File : // A : Sésame

(3) OP. CIT

(4) OP. CIT

Elle a trouvé une anomalie dans le secteur qui comprend le centre émotionnel du cerveau, et la structure de la mémoire. D'après la chercheuse leurs cellules semblent être immature, plus petites que celles des personnes normales.

Autre anomalie ; selon le neurologue Eric Courchesne, de l'université de Californie à San Diego (1).

Il fait remarquer d'après son étude, que le nombre de cellules qui constituent le centre de calcul le plus actif du cerveau est largement inférieur à la normale.

Ce secteur qui reçoit les informations de l'extérieur ; il les évalue et prépare les autres parties du cerveau à y réagir d'une façon appropriée. Si ce secteur est défaillant il ne peut jouer ce rôle.

Les chercheurs pensent à une probable présence d'anomalies du fonctionnement du cerveau et de sa maturation pendant l'enfance.

On suppose que ces anomalies qu'on n'arrive pas encore à déceler avec certitude seront dépassées grâce aux techniques modernes de l'imagerie cérébrale qui révolutionne ces derniers temps l'étude du fonctionnement normal et pathologique du cerveau.

Depuis la fin des années 80, de nombreuses études ont été effectuées en imagerie cérébrale fonctionnelle, afin de cerner le dysfonctionnement cérébral associé à l'autisme infantile.

En 1994 Garreau et al, suivi en 2001 par Boddart (2) et al ont soumis des enfants autistes à des stimuli sensoriels, en particulier dans la sphère auditive pour comprendre les réactions inhabituels de ces enfants.

.....

(1) File://A:/Autisme

(2) N. BODDART, M. ZILBOVICIUS, « L'imagerie cérébrale fonctionnelle et l'autisme infantile » In revue enfance, année 2002, n 1 p.15

Les résultats principaux sont en faveur d'une perturbation sévère du cortex cérébral.

Vraisemblablement liée à une anomalie de certaines étapes importantes du développement postnatal du cortex cérébral.

On note que la stimulation auditive entraîne une augmentation du débit sanguin cérébral dans l'hémisphère gauche chez l'enfant normal. Par contre chez l'enfant autiste le même effet est observé dans l'hémisphère droit.

Or nous savons que l'hémisphère gauche, est la région essentiellement impliquée dans l'organisation du langage, qui est malheureusement souvent absent chez l'autiste.

Egalement une étude réalisée par Monika Zilbovicius (1) en 2000, grâce à l'imagerie cérébrale fonctionnelle ; décrit une anomalie bi temporale au repos chez l'enfant autiste.

Récemment, Eric Courchesne (2) et son équipe suppose d'après une étude basée sur l'imagerie cérébrale (IRM), qu'à la naissance le cerveau des enfants autistes est d'une taille normale. C'est entre 2 et 3 ans que la taille de leurs cerveaux devient plus volumineuse que la normale.

D'après Courchesne, l'autisme pourrait être du à un déclenchement trop tôt et trop fort du processus de maturation du cerveau.

.....

(1) OP. CIT p. 14

(2) OP. CIT p. 12

1-4 Facteurs cognitifs

On se rend compte de plus en plus que la personne autiste souffre d'un mélange d'anomalies.

Face à cet assortiment ; de déséquilibre sensoriel, trouble de l'attention, problèmes de saisie et d'intégration de l'information.

Plusieurs hypothèses concernant le traitement de l'information chez les personnes autistes ont été formulées.

Les travaux d' Hermelin et O' Connor (1) en 1970 ont montré que les performances dans le domaine du rappel d'une information verbale ne sont pas améliorées chez les autistes par l'organisation des mots. Les données sont stockées sous forme brute et qu'elles ne font pas l'objet d'une organisation en fonction du sens.

De même que la saisie d'autres informations en dehors du langage.

Les autistes utilisent l'information sans lui attribuer un sens.

On retrouve cela, dans les habilités spécifiques. L'autiste restitue l'information avec une fidélité qui révèle qu'il s'agit d'une reproduction brute des données. L'exemple de certains autistes qui ont une capacité à reproduire exactement des refrains, des dates, des chiffres ...

Le Pr. Lelord (2) quant à lui a émis l'hypothèse d'un trouble du développement des structures nerveuses responsables du filtrage et de la modulation sensorielle. Ce qui explique soit une sensibilité excessive au son et au bruit ou au contraire une diminution d'intérêt face aux stimulations extérieures.

.....

(1) File://A:/Autisme, approche cognitive de l'autisme

(2) Op. Cit

Les stimuli qui nous arrivent de l'extérieur sont captés par nos sens. Dans un deuxième temps, ils sont transformés par des processus très complexes qui modulent leur intensité. Les autistes présentent un trouble au niveau de la modulation sensorielle.

L'information est réceptionnée normalement par l'organe récepteur, mais la modulation est anormale, allant de la sur stimulation à l'inhibition totale.

L'effet de la lumière, du son, de la chaleur peut provoquer chez les personnes autistes une stimulation intensive jusqu'à la souffrance, ou au contraire une absence de réaction.

Temple Grandin, une autiste brillante qui a pu décrire l'autisme de l'intérieur compare son système auditif à un amplificateur de radio qu'on variait l'intensité et la fréquence.

Elle dit : « Enfant ma gouvernante avait l'habitude de crever un sac de papier pour me punir. Ce bruit soudain, bruyant me torturait. » (1)

Ces hypothèses concernant la saisie de l'information ont permis d'explorer d'une certaine manière les comportements des autistes, mais ne peuvent être généralisés aux autistes qui ont une meilleure capacité intellectuelle.

Différentes hypothèses du problème d'intégration de l'information ont été abordées par des chercheurs.

Uta Frith (2) a émis l'hypothèse que dans l'autisme, il y a une faiblesse dans l'organisation logique de l'information.

Elle est intégrée d'une façon fragmentée et non globale. Sa perception du monde est incohérente

.....

(1) <http://perso.wanadoo.fr/aideenfanceautisme>

(2) File : // Autisme : approche cognitive

Selon le pédopsychiatre Andrew Meltezoff de l'université de Washington (1), il existe un défaut central chez la personne avec autisme ; leur incapacité à se représenter ce que les autres pensent.

On estime que vers l'âge de 4 ans les enfants d'une manière générale, réalisent que les autres personnes ont leurs propres désirs, et pensent autrement qu'eux. Ce qui leur permet de réagir aux différentes situations sociales qu'ils traversent.

Par contre les enfants autistes pensent que tout le monde pense comme eux. Ils ne savent pas que leurs parents, leurs frères et sœurs, camarades... pensent et voient les choses autrement qu'eux.

Baron Cohen (2) et son équipe à leur tour ont émis l'hypothèse d'un trouble au niveau de la construction d'une « théorie de l'esprit » ; cette capacité qui existe chez tout être humain, qui consiste à prêter à l'autre des intentions, des désirs..., chez les enfants autistes est absente.

Les chercheurs ont procédé à des études, comparant des enfants normaux, trisomiques 21 et autistes ; placés devant une tâche dans laquelle il faut envisager ce que son partenaire sait, et se représenter son point de vue.

Le test consistait à faire constater à l'enfant que dans un tube de bonbons, on a remplacé les bonbons par un crayon ; puis on lui demande ce que va répondre un autre enfant si on le fait venir et qu'on lui demande ce que contient le tube. A partir de 4 ans un enfant normal répond : « des bonbons ». Les enfants autistes ont répondu : « un crayon »

Ce qui confirme que les enfants autistes présentent un déficit de la théorie de l'esprit.

.....
(1) B. ROGE « La fin des querelles ? » In revue la recherche mars 2004 n°373, p, 40

(2) File : // Autisme : approche cognitive de l'autisme

Récemment, une autre approche du problème du traitement de l'information dans l'autisme situe le trouble au niveau de la « fonction exécutive », c'est à dire de la capacité à planifier l'action et à en maîtriser l'exécution (1).

Pour terminer je cite : « **Pour les causes, certains supposent, d'autres soupçonnent. Ces hypothèses jamais concluantes sont très nombreuses.**

Les vaccins, certains régimes alimentaires, des anomalies sensorielles ont été évoqués. La piste génétique n'est pas à négliger, mais elle est encore bien imprécise.

On a découvert un marqueur génétique des alignements d'acides aminés dans l'ADN qu'on trouve chez certains autistes pas tous, et jamais chez les personnes « normales ».

Mais qu'est ce que moi, tous les jours dans mon centre, je peux faire concrètement avec ça ? Rien. » (2)

(1) OP. CIT

(2) H. BUTTEN, **Mes clients, mes amis, mes énigmes**. In nouvel observateur, semaine du jeudi 30 janvier 2003 n° 1995

DEUXIEME PARTIE

Chapitre V : Diagnostic et évaluation du syndrome autistique

Chapitre VI : Prise en charge des enfants autistiques

V. DIAGNOSTIC ET EVALUATION DU SYNDROME DE L'AUTISME

L'autisme est un trouble du développement très sévère qui nécessite une démarche extrêmement rigoureuse dans l'argumentation et l'évaluation de la gravité du trouble.

La confusion qui a longtemps existé quant aux critères diagnostiques de l'autisme infantile, s'est sensiblement dissipée avec une description précise des symptômes autistiques, puisqu'on s'oriente vers l'existence d'un groupe de symptômes. (Études diagnostic ; Rutter, Schopler, Creak). (1)

Pour poser le diagnostic d'autisme il faut non seulement opérer un regroupement de symptômes dits autistiques, mais tenir compte du contexte social et familial de l'enfant de son histoire médicale et biologique et les hypothèses étiologiques avancées.

Ce diagnostic va permettre ensuite de circonscrire les informations nécessaires au traitement thérapeutique et ou éducatif.

Pour cela plusieurs bilans sont nécessaires :

1- Evaluation clinique

Le bilan clinique repose en premier sur l'ensemble des renseignements recueillis sur l'histoire de l'affection.

Un bilan clinique au moyen d'instruments cliniques quantitatifs qui regroupent la plupart des comportements observés chez l'enfant autiste. (2)

.....
(1) M. Rutter- E. Schopler, **L'autisme une réévaluation des concepts et du traitement**, Puf, 1991, p, 4

(2) G. Lelord- D. Sauvage, **L'autisme de l'enfant**, Masson, Paris, 1991, p, 99

Ceci permet d'orienter le diagnostic vers l'une des quatre grandes catégories de trouble envahissant du développement (TED): (1)

- **L'autisme infantile**, dont le diagnostic repose sur les critères suivants :

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

- **L'autisme atypique**, qui diffère de la forme précédente par sa survenue plus tardive (après 3 ans).

- **Le syndrome de Rett**, touche essentiellement les filles. Après un développement normal, il se manifeste par une phase de régression rapide avant l'âge de 3 ans.

Perte de coordination manuelle, perte de la station debout, cerveau qui arrête de grossir.

- **Le syndrome d'Asperger**, se caractérise par des comportements stéréotypés et des anomalies dans l'interaction sociale.

En revanche le développement cognitif et le langage sont d'un bon niveau.

2- Examen médical

L'intérêt des examens propres à la pédiatrie, la neurologie, et la neurophysiologie va croissant.

On s'attarde sur l'exploration des incidents liés à la grossesse, à l'accouchement ; ainsi qu'aux affections métaboliques, infectieuses, génétiques...

Pour contribuer à la connaissance et à la compréhension de l'autisme, des disciplines qui se sont longtemps ignorées ; tels que la pédiatrie, la neurologie, la psychologie, la psychiatrie, l'imagerie fonctionnelle...se sont rapprochées

.....

(2) DSMIV ET CIM 10, [http : www. Documentation](http://www.Documentation)

grâce à l'avancée de la recherche scientifique dans les domaines biologique, génétique et la percée des neurosciences.

Les examens propres à ces disciplines ont donné à l'autisme une dimension multidisciplinaire. (1)

Le bilan doit être soigneux et réalisé par un spécialiste en pédiatrie, ORL, neurologie...

Il recherchera notamment :

- l'existence d'une anomalie neurologique
- un déficit sensoriel (surdit , troubles visuels)
- l'existence d'une  pilepsie
- des anomalies li es aux affections m taboliques, infectieuses, g n tiques

Ce premier bilan orientera les examens compl mentaires.

Toutefois, certains examens compl mentaires sont maintenant devenus quasi syst matiques.

C'est ainsi que le bilan ORL avec audiogramme, le bilan ophtalmo, l'EEG de veille et de sommeil, un bilan de base biologique sont facilement r alis s.

Dans un deuxi me temps d'autres examens pourront  tre faits selon les cas : IRM c r brale, imagerie fonctionnelle...

3- Bilan psychomoteur

Il est  galement important   r aliser de mani re pr cise, car il nous renseigne en particulier sur la mani re dont l'enfant investit son corps.

Par exemple, il peut r v ler la m connaissance, de la part de l'enfant, de certaines parties de son corps, comme les parties qu'il ne peut pas voir par l'absence de repr sentation mentale de celles-ci

.....
(1) G. Lelord, D. Sauvage, **L'autisme de l'enfant**, Masson, Paris, 1991, p .59

L'évaluation portera sur :

- le développement des acquisitions posturales et motrices
- le comportement psychomoteur, notamment dans le domaine de la communication (Échelle d'évaluation du comportement psychomoteur) (1)

4- Evaluation psychologique

L'examen psychologique repose sur deux objectifs :

L'évaluation du niveau de développement de l'enfant afin de préciser les capacités intellectuelles, perceptives, motrices, et linguistiques de l'enfant.

Il existe des épreuves d'intelligence non verbale et verbale, de développement du langage, de la communication, de la mémoire visuelle auditive, et l'organisation spatio temporelle (2)

Ce constat est essentiel pour le diagnostic différentiel, le suivi et l'élaboration de programmes thérapeutiques et éducatifs.

Dans le cadre de l'examen psychologique, le psychologue dispose d'échelles d'observation permettant de décrire finement une symptomatologie comportementale dans les domaines variés tels que le mode de contact avec son entourage, l'utilisation des objets...(3)

On rajoute aux tests psychométriques classiques un nouveau test construit par Schopler et Reichler en 1980, la psycho éducationnel profil (PEP). (1)

Cet instrument d'évaluation assez particulier est préconisé dans un programme éducatif d'enfants autistes.

.....
(1) G. Lelord, D. Sauvage, **L'autisme de l'enfant**, Masson, Paris, 1991, p .162

(2) Op. Cit. P, 121

(3) Op. Cit. P. 121

(4) J. Rondal, **Troubles du langage diagnostic et rééducation**, Editeur Margada, 1989,p, 320

Le PEP introduit de façon judicieuse la notion d' « émergence », lorsque l'enfant ébauche une réponse positive à la consigne sans la réaliser correctement ou complètement.

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

5- Evaluation du langage

Environ un enfant autiste sur deux ne parle pas. Parmi ceux qui développent un langage, il intervient tardivement et rare s'il présente un bon niveau.

La méthode d'évaluation est en étroite relation avec le problème posé et les buts recherchés.

L'examineur doit savoir que l'enfant ne comprend pas toujours lorsqu'on l'interpelle en lui demandant verbalement ou avec le geste de réaliser une tâche.

Il ne peut pas associer deux modalités ; regarder et écouter en même temps.

Les méthodes employées font une large place à l'observation du comportement et du langage spontané.

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

La vidéo est utile pour le recueil des signes qui échappent à l'observation directe.

Les moyens psychométriques sont utilisés lorsque le niveau de développement de l'enfant le permet, avec des tests adaptés aux enfants autistes.

VI. PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AUTISTES

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement qui apporterait une amélioration prouvée aux autistes, quelque soit l'âge, le symptôme.

Pour le moment, on n'est pas encore arrivé à guérir l'autisme.

Aucun traitement médical ou psychologique n'a été trouvé à ce jour,

Malgré le nombre considérable jamais égalé d'études et recherches consacrées à cette affection.

Il est clair qu'une éducation spécialisée, conçue et mise en œuvre en fonction des capacités et des spécificités de chacun constituent la base indispensable de toute prise en charge de la personne autiste.

Le traitement médicamenteux, ne peut être prescrit qu'en association à une éducation spécialisée.

On peut donc apporter une amélioration en choisissant parmi un ensemble de traitements connus.

Néanmoins, des méthodes ayant des approches thérapeutiques variées ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme sont appliquées mais leur validation scientifique reste à déterminer.

1- Thérapie d'échange et de développement

La thérapie d'échange et de développement est une forme nouvelle de psychothérapie destinée aux enfants présentant un trouble autistique.

Son initiateur est le Professeur Lelord. Elle repose sur les bases de la neurophysiologie du développement.

Dans la phase préparatoire l'enfant est soumis à un examen psychologique, des observations des comportements, un bilan neurophysiologique rigoureux.

La thérapie a pour objet l'épanouissement de l'enfant. Elle a également pour objet de développer des fonctions déficientes

A l'issue de cette phase des objectifs adaptés à chaque enfant en fonction de ses capacités et de ses intérêts sont fixés.

Démarche de la thérapie d'échange et de développement :

- Rechercher chez l'enfant, un centre d'intérêt par la mise de jeu, en relation avec le niveau de développement de l'enfant
- Rechercher l'échange au niveau de la motricité, du regard, de la voix et de l'imitation.

2- La méthode de traitement et éducation d'enfants autistes et handicapés de la communication (TEACCH)

La méthode TEACCH est une méthode éducative spécifique.

En partant de l'observation et de l'étude du fonctionnement cognitif de l'enfant autiste SCHOPLER et ses collaborateurs ont préconisé une technique, à la fois invariante dans ses grands principes et souple dans son application.

Il s'agit en réalité d'un programme qui vise à insérer l'enfant autiste dans son environnement naturel en favorisant le développement de son autonomie.

Afin de concrétiser l'objectif, le programme s'appuie sur trois grands principes :

- Le programme met l'accent sur les stades de développement de l'enfant afin d'intervenir adéquatement.

Dans la petite enfance on s'intéresse au diagnostic, l'entraînement des parents et sur l'aide psychopédagogique.

A l'âge scolaire, on se penche sur les problèmes d'apprentissage et les troubles du comportement.

A l'adolescence et l'âge adulte on tend vers une grande autonomie, avec une formation professionnelle.

- Dans ce programme, les parents jouent un grand rôle dans la prise en charge de leur enfant.

Pour ce faire, les parents sont initiés, orientés par les professionnels.

De leur côté les parents s'impliquent dans le programme éducatif de l'enfant.

Le projet éducatif individuel repose sur une véritable collaboration et une reconnaissance mutuelle.

Sa mise en œuvre repose sur trois principes :

La structuration :

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

En pratique, cela implique de veiller à une correspondance lieu- activité très stricte et à des représentations concrètes des activités et leur succession.

La communication :

Il est nécessaire d'introduire une communication codée non verbale à travers le canal visuel qui est le moins entravé par les troubles. Et ce par le biais de gestes, objets, images, photographies.

Adaptation du programme éducatif et thérapeutique à chaque enfant, en fonction des données du bilan des émergences, des attentes des parents.

Ce qui implique une formation approfondie des personnes chargées d'intervenir auprès de ces enfants.

PARTIE PRATIQUE

PREMIERE PARTIE

Chapitre VII : Cadre méthodologique

VII- CADRE METHODOLOGIQUE

1- Méthode de recherche

L'autisme étant un domaine méconnu dans notre pays, nous avons de ce fait choisi de nous inscrire dans une recherche de type exploratoire.

Cette dernière va nous permettre de situer d'une manière plus précise la dimension du problème posé et d'ouvrir des pistes de réflexion.

Partant de là, l'approche descriptive s'est imposée à nous dans la logique même de l'objectif de la recherche.

Il s'agit de connaître la réalité des faits, à travers le discours des professionnels qui sont confrontés à la prise en charge des enfants autistes au centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux.

Nous envisageons de décrire la réalité de la pratique de prise en charge d'une façon approfondie pour circonscrire le problème, et en étroite relation avec l'objectif, le cadre conceptuel et théorique de la recherche.

Ce qui implique, une démarche qui doit nous amener à établir d'une manière ordonnée la réalité des faits.

2- Instrument d'étude

Nous approchons cette réalité des faits en utilisant comme outil d'investigation l'entretien semi directif.

Ce moyen qui constitue la source d'information principale va nous permettre de recueillir le maximum d'informations sur l'objet de recherche, et de ne pas de ce fait, nous enfermer dans un modèle où le choix des réponses est préétabli (questionnaire).

L'entretien semi directif est défini comme étant :

" Un entretien principalement entre deux personnes, un interviewer et un interviewé conduit et enregistré par l'interviewer.

Celui-ci a pour objectif de favoriser la production d'un discours continu et structuré de l'interviewé sur un thème défini dans le cadre d'une recherche." (1)

3- Technique d'analyse utilisée

3-1 Analyse thématique de contenu

Le choix de l'analyse de contenu va nous permettre de transformer les matériaux bruts en données à analyser

L'analyse de contenu est définie par Berelson, comme étant : « Une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative, du contenu manifeste des communications, ayant pour but de les interpréter. »(2)

Pour donner sens au discours construit lors de l'entretien. Nous entreprenons une analyse thématique du contenu des entretiens. (3)

L'analyse que nous choisissons est qualitative(4) ; elle permet d'identifier la pratique de prise en charge des enfants atteints du syndrome autistique dans le centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux. Et de déceler ce qui caractérise cette prise en charge.

(1) A. Blanchet, **l'entretien dans les sciences sociales**, Dunod, Paris, 1985, P, 7

(2) M. Grawitz, **Méthodes des sciences sociales** Editions Dalloz, 1996, p, 551

(3)A. Banchet, l'entretien dans les sciences sociales, Dunod, Paris, 1985

(4) L. Bardin, l'analyse de contenu, 6^{ème} édition Puf, Avril 1991

L'approche qualitative est conduite par entretiens approfondis ouverts sur un thème.

Celle-ci permet de recueillir une information riche auprès des personnes interrogées, en repérant l'original, le structurel, le latent...

Pour cela, nous procédons par :

- Un découpage des entretiens par thème et à partir de l'objectif de recherche, en cherchant la cohérence thématique.

Ce premier découpage va nous permettre de faire une lecture thématique de chaque entretien.

- Dans un deuxième temps, nous relèverons dans chaque entretien le ou les thèmes qui apparaissent le plus dans le discours. Et relever l'importance et l'intérêt pour le thème, en nous basant sur l'insistance et le temps accordé au thème par l'interviewé.

- Aussi nous nous sommes intéressées à la manière dont les différents thèmes sont abordés, agencés et articulés. Et voir si le discours révèle une démarche dans le travail.

- Enfin nous allons procéder à une analyse thématique transversale entre les différents entretiens

Les entretiens seront réalisés avec un guide thématique qui comporte les questions en relation avec l'objectif de la recherche.

Ainsi que des questions, qui vont nous servir dans l'analyse du discours.

4- Caractéristiques de l'échantillon d'étude

4-1 Définition de la population et sélection de l'échantillon

Les critères de choix de la population sont en étroite relation avec l'objectif et contribuent à la construction de l'objet.

Dans notre enquête nous avons ciblé 06 psychologues cliniciens concernés par l'itinéraire de l'enfant autiste, exerçant au sein du centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés mentaux.

Aussi nous nous sommes intéressées à 02 parents d'enfants atteints du syndrome autistique que nous avons inclus dans notre échantillon.

Nous voulons connaître leur parcours et essentiellement leur vécu de la pathologie.

Le choix de cette population, repose sur le fait qu'elle constitue la catégorie à même de pouvoir répondre en priorité à l'objectif de la recherche.

Pour ce faire, nous avons choisi les centres médico-pédagogiques qui prennent en charge des enfants autistes en ciblant la région de l'est, l'ouest et du centre

Nous avons pris :

- 2 psychologues cliniciens de l'ouest
- 2 psychologues cliniciens du centre
- 2 psychologues cliniciens de l'est

Pour les parents nous avons pris deux mères qui activent dans une association de parents d'enfants autistes.

DEUXIEME PARTIE

Chapitre VIII : Présentation des résultats

VIII. PRESENTATION DES RESULTATS

1- Recueil des données de l'enquête

Nous soulignons au préalable que nous avons prévu d'interviewés 6 psychologues cliniciens, mais l'enregistrement d'une interview a été défectueux et en raison de l'échéancier de la recherche nous n'avons pu remplacer cette personne.

Nous faisons remarquer aussi que les interviews menées auprès des parents se sont déroulées sans que les questions prévues dans le guide d'entretien ne soient abordées dans l'ordre.

Les personnes interrogées présentaient une grande détresse et une envie de parler qui nous ont obligées à ignorer l'organisation du guide d'entretien.

Dans la pré enquête, nous avons interrogé un psychologue, et un parent d'enfant autiste. Les interviews se sont déroulées sans protocole d'entretien. Nous avons abordé la question de la prise en charge de l'enfant autiste d'une façon générale. Ces entretiens nous ont apporté des éléments concrets pour l'élaboration et la construction du guide d'entretien.

Nous avons mené les interviews à l'aide d'un guide thématique dans lequel nous avons organisé les thèmes en relation avec l'objectif de la recherche.

Au début de l'interview, nous avons expliqué les raisons de notre intérêt pour ce thème, en précisant l'objectif de la recherche.

Nous avons fait lecture aux interviewés des différentes questions contenues dans le guide, pour leur permettre d'avoir une idée globale des thèmes qui seront abordés. Pour être soumis à une analyse systématique les interviews ont été enregistrées et transcrites intégralement avec les fautes de syntaxe, les répétitions... Les interviews ont été enregistrées dans une durée de 40 à 50 minutes

2- Exploitation des données de l'enquête

Nous avons recherché à travers l'exploitation des interviews des professionnels dans un premier temps à faire une lecture thématique entretien par entretien⁽¹⁾ en respectant les questions contenues dans le guide.

Nous avons veillé à travers la lecture des interviews enregistrées et transcrites à reprendre fidèlement le discours développé par les personnes interrogées, en évitant d'interpréter le sens des mots.

C'est ainsi que nous avons souvent repris textuellement des phrases contenues dans le discours pour appuyer notre lecture.

Le deuxième niveau consistait en une analyse et interprétation des thèmes qui révèlent un intérêt chez la personne interrogée.

Nous nous sommes basées sur l'insistance et le temps accordé au thème par l'interviewé ; qui peut traduire une connaissance plus importante du thème, ou expliquer une difficulté à affronter une situation problème.

Le troisième niveau d'interprétation et d'analyse, nous a permis de relever la façon dont est articulée le discours de l'interviewé, s'il présente une organisation logique qui se dégage du discours.

.....
(1) M. ANGERS, Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines, casbah université, Alger 1997

Le dernier niveau consistait en une analyse transversale du discours. Nous nous sommes intéressés aux points de similitude et aux points de divergence qui se dégagent du discours des personnes interrogées et en relation avec l'objectif de recherche.

Dans les entretiens menés avec les deux mères d'enfants autistes, nous avons voulu dans un premier temps connaître le spécialiste qui a diagnostiqué l'autisme, pour relever qui fait quoi ?

Dans un deuxième temps, nous avons accordé une grande place au vécu de la mère à l'annonce du diagnostic, pour relever l'état psychologique dans lequel se trouve la maman.

En dernier, nous verrons de près le rôle joué par les parents dans la prise en charge de leur enfant.

L'analyse de ce matériau, va nous servir dans la conclusion de la recherche.

3- Analyse des données de l'enquête

Lecture thématique de l'entretien n° 01

- Axe 1 : Diagnostic de l'autisme

A la première question l'enquêtée parle du diagnostic d'une façon générale. Elle ne donne pas de précisions sur la façon dont est posé le diagnostic. D'après elle : « le psychiatre ne nous dit jamais qu'il est autistique. Il nous dit qu'il a un retard mental. Je doit compter sur moi-même ».

Mais plus loin, elle nous informe qu'à ses débuts, elle n'avait pas de connaissances sur la psychose infantile.

Elle dit : « lorsque le psychiatre mentionne psychose infantile, je me disais qu'est ce que psychose infantile... »

- Axe 2 : Evaluation de l'enfant autiste

A la deuxième question sur l'évaluation de l'enfant, l'interviewée nous informe qu'elle ne possède pas de tests psychométriques.

Au cours de sa pratique, elle se base uniquement sur l'observation des comportements de l'enfant.

Elle décrit d'une manière très précise les comportements autistiques.

Elle reprend d'une manière très détaillée les signes caractéristiques de l'autisme.

« Il ne me regarde pas, il ne regarde pas les enfants, il est absent, il ne fait pas attention, il ne se concentre pas, il allume et éteint la lumière sans arrêt, il répète les paroles des autres, il inverse les pronoms il n'utilise pas le « je » mais le « il », il crie se frappe et se couvre les oreilles... ».

C'est le tableau clinique classique de l'autisme.

- Axe 3 : Programme de prise en charge de l'enfant autiste

A la troisième question l'enquêtée déclare ne pas avoir de programme pour les cas autistiques.

Ils sont intégrés dans les groupes des déficients mentaux ; avec

« Les mongoliens, retard mental... ».

D'après elle, le travail porte sur le développement psychomoteur l'autonomie, travaux manuels.

Elle dit entre autre : « je ne peux pas faire une prise en charge individuelle je n'ai pas assez de temps. Je n'ai pas de programme individuel pour ce cas. »

Malgré une observation précise et patiente, elle semble égarer et n'arrive pas à percevoir les difficultés des cas pour pouvoir intervenir.

- Axe 4 : Le rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

A la quatrième question l'enquêtée pense que la responsabilité revient aux parents.

Il y a un travail de sensibilisation et d'orientation de la mère.

Elle dit : « elle n'est pas d'un grand apport, c'est une femme analphabète...En général les mamans ne nous disent pas la vérité. »

Elle précise, qu'elle ne cesse de demander à la maman de se rapprocher de son fils, et d'avoir de l'empathie.

Seulement elle ne donne pas de précisions sur sa démarche de travail envers la mère.

Elle nous informe sur l'assassinat du mari par les terroristes durant la grossesse.

En rapportant les conclusions du médecin sur les problèmes de développement du fœtus suite à ce tragique événement.

- Axe 5 : Le travail entre la pédopsychiatrie et le centre médico-pédagogique

A la cinquième question l'interviewée répond qu'elle travaille avec un psychiatre privé ; auprès de qui elle cherche des réponses à ces questionnements. Face aux problèmes d'incompréhension des cas, elle demande conseil au psychiatre.

Elle dit : « je rencontre de grands problèmes parce que je n'ai pas assez de connaissances sur ces cas.

- Interprétation et analyse thématique de l'entretien n° 01

- Axe 2 : Evaluation de l'enfant autiste

Dans son discours l'enquêtée revient beaucoup sur ce thème. Nous avons dû la ramener plusieurs fois sur la question posée.

Elle s'attarde sur l'observation des comportements du cas.

Elle relève une liste exhaustive des signes caractéristiques de l'autisme. Elle décrit d'une manière détaillée les troubles de la relation, de la communication, du comportement.

Mais n'arrive pas à les identifier comme étant des troubles qui caractérisent l'autisme.

L'importance qu'elle accorde à l'observation nous révèle une véritable connaissance du cas pris en charge ; mais sans pour autant arriver à fixer les objectifs d'un programme.

Sa compréhension du cas s'arrête à la description.

- Axe 4 : Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

On relève dans l'entretien qu'il existe une certaine focalisation sur les parents et en particulier la mère qu'elle culpabilise.

Le vécu de la tragédie de l'assassinat du mari n'a pas été exploité par l'enquêtée. La souffrance psychique de la maman ne semble pas être perçue par l'interviewée.

Elle fait seulement allusion pour expliquer l'éventuelle cause de l'autisme chez l'enfant.

Elle revient à la mère dès qu'elle parle du problème d'auto agressivité de l'enfant.

L'interviewée n'arrive pas à expliquer les comportements violents de l'enfant.

Quel est le message qu'il veut transmettre lorsqu'il se frappe la tête contre la table ?

Elle est désarmée face à la difficulté. Elle contourne le problème en responsabilisant la mère.

Elle n'émet aucune hypothèse sur la ou les causes déclenchantes du comportement violent de l'enfant.

N'ayant pas trouvé de solution pour éliminer ou diminuer le comportement négatif de l'enfant, et dévoilant une grande angoisse et une frustration face à cet échec. Elle décide d'arrêter sa prise en charge.

- Organisation thématique de l'entretien n° 01

L'enquêtée a du mal à ordonner ses idées. Son discours présentait des incohérences. Nous avons dû intervenir à plusieurs reprises pour la maintenir dans un thème.

Elle sautait d'un thème à un autre, ce qui nous a par moment posé un problème de suivi du cheminement de ces idées par rapport à l'objectif de notre recherche.

Par contre, elle décrit sa pratique dans un langage « parlé » franc et clair sans utiliser de termes techniques.

On enregistre les répétitions du terme : « tu comprends ? ».

Pour s'assurer que son discours est bien compris.

Synthèse et interprétation de l'entretien n° 01

La première interview fait ressortir une grande richesse d'information sur la prise en charge de l'enfant autiste.

Le discours de l'enquêtée dévoile une grande disponibilité à travailler avec l'enfant autiste.

Des efforts sont fournis, des lectures sont faites. Elle cherche « désespérément » de l'aide auprès des psychiatres qu'elle consulte pour une orientation dans le travail.

La démarche de travail révèle beaucoup d'insuffisances dues à l'incompréhension de la demande de l'enfant autiste.

La personne interrogée souhaite à la fin de l'entretien l'ouverture d'un centre pour autistes avec une équipe de psychiatre, psychologue, éducateur...

Pour signifier sans le dire, les limites du centre médico-pédagogique dans la prise en charge de l'enfant autiste.

Lecture thématique de l'entretien n° 02

- Axe 1 : Diagnostic de l'autisme

L'interviewée commence par nous informer que l'orientation de l'enfant se fait par le psychiatre, la psychologue du service psychiatrique, ou les parents qui se présentent directement au centre.

D'après l'enquêtée le diagnostic est établi ou confirmé par le psychiatre de l'hôpital.

Elle révèle qu'il ne lui donne aucun détail sur les spécificités du trouble que présente le cas dans le certificat transmis.

Elle nous informe que des fois elle confond les cas d'autistes et le handicap mental profond lorsqu'ils viennent sans diagnostic.

Elle relève une chose importante ; l'intervention de l'administration qui l'oblige à poser le diagnostic en deux séances de travail avec l'enfant et les parents pour des raisons purement matérielles.

Dans pareil cas on favorise l'aspect administratif au détriment de l'aspect thérapeutique et éducatif.

La psychologue estime que c'est très insuffisant pour se prononcer.

- Axe 2 : Evaluation de l'enfant autiste

A la deuxième question, elle nous dit qu'elle utilise uniquement l'observation comme moyen d'évaluation.

Elle ne donne aucune information sur l'outil d'observation qu'elle utilise.

Elle recueille des informations sur l'enfant auprès des parents, et elle l'observe dans différentes situations ; dans le groupe, en récréation, lors du repas.

Elle décrit les deux cas une fille et un garçon sans trop s'étaler, et en s'attardant beaucoup plus sur le garçon qui ne communique pas, répète les mots, émet des sons.

Je relance l'enquêtée en lui demandant plus d'information sur les outils d'évaluation autres que l'observation.

Elle me répond qu'elle ne possède que le test de la pâte noire qui ne peut être utilisé avec un enfant qui ne verbalise pas. Et qu'elle ne possède pas de tests.

- Axe 3 : Programme de prise en charge de l'enfant autiste

A la troisième question, elle répond qu'elle prend individuellement les cas pour un travail de la relation.

C'est par des exercices d'imitation qu'elle tente d'entrer en relation avec l'enfant.

Le reste du temps ils sont intégrés pour la fille dans le groupe des cas lourds, et le garçon dans le groupe des déficients mentaux.

L'éducateur travaille avec eux l'autonomie.

- Axe 4 : Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

L'interviewée parle d'un travail d'orientation pratique sur le suivi de l'enfant à la maison.

Quant aux parents leur rôle se limite à informer le dossier de l'enfant.

Elle révèle la particularité de la région très conservatrice qui ne permet pas à la mère de se déplacer au centre.

Ce qui rend le travail très difficile.

- Axe 5 : Le travail entre la pédopsychiatrie et le centre médico-pédagogique

Elle répond à cette question qu'il n'existe aucune relation de travail entre l'établissement spécialisé et le service de psychiatrie; bien qu'il existe une unité qui accueille des enfants.

Elle se déplace par contre pour s'informer auprès de ses collègues psychologues ; c'est une initiative personnelle.

Elle estime qu'elle manque beaucoup de connaissances sur l'autisme, même si elle apprend au contact de l'enfant.

- Interprétation et analyse thématique de l'entretien n° 02

L'enquêtée n'a à aucun moment révélé un intérêt particulier pour un thème.

Elle semble être détachée de sa pratique. Cela est lié vraisemblablement à la méconnaissance du domaine de l'autisme.

Organisation thématique de l'entretien n° 02

Le discours de l'enquêtée est ordonné mais elle n'anticipe jamais.

Ces propos ne traduisent pas une véritable pratique

Synthèse et interprétation de l'entretien n° 02

La deuxième interview révèle beaucoup d'incertitude dans la démarche de travail.

Les critères diagnostic de l'autisme sont repris, mais ne sont pas identifiés comme tels; l'absence d'outils d'évaluation adaptés conduit l'enquêtee inévitablement à la recherche tâtonnante du diagnostic.

Face à l'incompréhension des cas elle cherche des explications auprès de collègues de la psychiatrie.

Un effort est fait pour entrer en relation avec l'enfant à travers des exercices d'imitation. Le travail de l'autonomie qui constitue un objectif essentiel dans la prise en charge de l'enfant autiste ne s'inscrit pas dans un programme spécifique destiné à ces cas.

Mais fait partie du programme global de prise en charge de l'établissement.

Lecture thématique de l'entretien N° 03

- Axe 1 : Diagnostic de l'autisme

A la première question, l'interviewée répond que le diagnostic est établi par le psychologue clinicien du centre médico-pédagogique.

Elle nous informe qu'elle effectue des entretiens avec les parents pour recueillir des renseignements sur les différentes étapes de développement de l'enfant, sur son comportement à la maison.

Elle utilise une échelle d'évaluation des comportements autistiques (CARS).

Elle nous révèle : « comme notre établissement est un centre médico-pédagogique pour handicapés mentaux ; nous prenons en charge les autistes de Kanner ou la psychose infantile déficitaire.

Nous relançons l'enquêtée sur ce point précis pour connaître le pourquoi de ce choix limité.

Elle répond, que ces enfants présentaient tous un déficit mental important et que la vocation du centre permettait leur prise en charge.

Nous relevons que l'enquêtée a donné des réponses très précises et a révélé une maîtrise du diagnostic.

- Axe 2 : Evaluation de l'enfant autiste

A la deuxième question, l'enquêtée nous informe qu'elle utilise comme moyen d'évaluation ; l'observation directe et indirecte de l'enfant en utilisant le cahier d'observation de l'éducateur.

Le bilan psychopédagogique trimestriel et annuel et les synthèses de comportements.

- Axe 3 : Programme de prise en charge de l'enfant autiste

A la troisième question, elle répond que le programme vise le développement psychologique, social, et cognitif de l'enfant.

Les enfants qui sont au nombre de trois garçons sont répartis dans des groupes avec les handicapés mentaux.

On leur propose des activités qui portent sur l'autonomie, coin eau, coin sable...

En somme on leur applique le même programme que les enfants déficients mentaux.

Axe 4 : Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

A la quatrième question, elle répond que la famille nous informe sur leur enfant. Mais le travail avec eux est très difficile du fait de leur origine rurale et le niveau d'instruction très bas.

Elle dit : « on les informe, sur le trouble de leur enfant et on corrige leurs attitudes éducatives ».

On s'aperçoit que les parents sont sous estimés, le praticien est le seul en mesure de donner des réponses.

- Axe 5 : Le travail entre la pédopsychiatrie et le centre médico-pédagogique

A la dernière question, l'enquêtée nous apprend que l'établissement se trouve dans une zone rurale loin de la ville.

De ce fait il n'y a aucune relation avec le secteur psychiatrique.

Lorsque les enfants sont agités et présentent des angoisses ils sont orientés vers le service psychiatrique pour la prescription médicamenteuse.

- Interprétation et analyse thématique de l'entretien n° 03

- Axe 1 : Diagnostic de l'autisme

L'interviewée s'est beaucoup attardée sur ce thème puisqu'il nous a pris plus de 10' de temps d'entretien.

Elle a présentée les cas pris en charge, en s'attardant sur le choix des autistes de Kanner ce qui suppose une maîtrise des critères diagnostic.

Chose importante aussi l'utilisation des différents instruments cliniques qu'elle a bien expliqué.

Organisation thématique de l'entretien n° 03

Durant l'entretien l'enquêtée a montrée une grande capacité dans l'enchaînement des idées et la maîtrise des thèmes avec une certaine aisance.

Ce qui révèle une assez bonne connaissance du domaine de l'autisme, cela est lié en partie à son itinéraire ; enseignement à l'université, stage de formation sur le thème de l'autisme.

Synthèse et interprétation de l'entretien n° 03

L'interview n° 03 révèle des idées claires et une connaissance de la pathologie.

L'interviewée dispose de références théoriques lorsqu'elle développe l'axe du diagnostic de l'autisme.

En arguant que le choix de la prise en charge des enfants atteints de l'autisme typique de Kanner ou la psychose infantile déficitaire est lié au déficit mental important.

L'enquêtrice ignore que 75% des enfants autistes présentent une déficience mentale.

Il est important de savoir que la déficience mentale est souvent présente en même temps chez les enfants atteints d'autisme.

Le déficit mental est un trouble associé qui caractérise l'autisme.

Parmi les personnes atteintes d'autisme qui sont « douées » ; le cas du syndrome d'Asperger est souvent handicapé sur le plan social.

Ce qui nous amène à dire, que les enfants atteints d'autisme pris en charge dans cet établissement que l'on retrouve dans des groupes pour déficients mentaux, sont traités pour la déficience mentale et non pas pour les troubles du développement qu'on appelle autisme.

Lecture thématique de l'entretien n° 04

- Axe 1 : Diagnostic de l'autisme

L'enquêtée commence par nous informer, que le centre accueille a accueilli une dizaine d'enfants autistes, mais qu'il en reste 3 garçons, le reste a atteint l'âge de l'adolescence, et a été orienté vers un centre qui dispose d'atelier de préformation.

Concernant le diagnostic, elle nous informe qu'il est posé par le pédopsychiatre de l'hôpital de jour.

Elle relève, que l'ensemble des cas présente le tableau clinique classique de l'autisme.

Mais elle semble perdue dès que le certificat du psychiatre ne mentionne pas « enfant autiste ».

Elle dit : Il y a des psychiatres qui posent un diagnostic vague ; ils mentionnent « à caractéristiques autistiques » ou bien m'orientent un enfant avec un diagnostic « dysharmonie évolutive » que moi clinicienne j'ignore.

Elle poursuit plus loin, le diagnostic est confirmé après avoir établi l'anamnèse, avoir recueillis les renseignements auprès des parents sur les comportements de l'enfant à la maison, ainsi les observations de l'éducateur lors des activités, le repas...

L'interviewée nous informe qu'elle exige des certificats médicaux par rapport à deux troubles souvent rencontrés, l'épilepsie et les troubles cardiaques.

- Axe 2 : Evaluation de l'enfant autiste

A cette question l'enquêtée, précise qu'elle ne possède aucun test psychométrique pour évaluer l'enfant autiste.

L'évaluation est faite sur la base de l'observation des comportements de l'enfant autiste lors des séances de guidance infantile.

Elle s'étale par la suite sur le bilan de synthèse, qui est rédigé sur la base des observations, les informations des parents, les réunions effectuées avec les éducateur et qui portent sur l'évolution du cas.

Elle dit entre autre : on relève s'il y a diminution de l'agressivité, du stress, si la découverte de l'environnement a déclenché des réactions nouvelles chez l'enfant ou non ?...

- Axe 3 : Programme de prise en charge de l'enfant autiste

A la 3^e question, l'enquêtée commence par préciser, que le programme est établi en commun avec la psychopédagogue.

Du fait elle révèle qu'il y a un travail d'équipe.

Elle nous informe, que les enfants autistes sont placés dans un groupe à part, après avoir été mélangé avec des cas psychotiques.

Ce mélange a provoqué chez un enfant psychotique des comportements mimés d'enfants autistes.

Elle nous informe, que le programme de prise en charge vise trois objectifs :

Le travail de la relation, la sociabilité et l'autonomie.

Elle précise que l'autonomie constitue l'axe principal du programme.

L'accent est mis sur la propreté, les praxis usuelles quotidiennes.

Elle fait référence à la méthode Teacch et la thérapie d'échange et de développement, en précisant qu'elle et la psychopédagogue s'inspirent pour la programmation des activités.

- Axe 4 : Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

En réponse à cette question, l'interviewée estime que le rôle des parents est primordial dans la prise en charge de l'enfant autiste.

Leur contribution est essentielle depuis la première consultation et se prolonge durant tout le séjour en institution de leur enfant.

C'est auprès d'eux que sont recueillies les informations sur les comportements de l'enfant, les changements qui interviennent par rapport à l'enfant et même dans leur vie (naissance, changement d'habitat...)

D'après elle l'apprentissage de l'autonomie, le renforcement positif, doit être poursuivi à la maison si on veut obtenir des résultats.

Dans ce sens, il y a un travail de sensibilisation, et d'orientation des parents.

Par la suite elle se positionne en thérapeute, lorsqu'elle parle de l'aide qu'elle apporte aux parents à travers l'écoute.

Elle dit : Souvent les parents mènent une vie amère, ils se culpabilisent, ils sont au bord de la dépression, la blessure narcissique, pas seulement chez la maman qui porte l'enfant, mais aussi le papa, ils ont besoin d'être aidé et déculpabilisé...

Cela se concrétise par une guidance parentale individuelle, et une psychothérapie de groupe trimestrielle qu'elle désigne par « dynamique de groupe » ; les parents échangent entre eux leur vécu et partagent leur souffrance.

A la fin de l'interviewe, elle nous informe de l'implication effective prochainement des parents, qui seront conviés à assister à certaines activités de leurs enfants.

- Axe 5 : Le travail entre la pédopsychiatrie et le centre médico-pédagogique

A la 5^e question l'enquêtée nous informe qu'il existe depuis longtemps une relation de travail avec la pédopsychiatrie, sans qu'elle soit institutionnalisée.

Le pédopsychiatre oriente et assiste la psychologue dans son travail.

D'après l'interviewée, il existe une véritable disponibilité du pédopsychiatre qui ne ménage pas ses efforts pour apporter des explications et des clarifications face à des incompréhensions. Elle sollicite son aide chaque fois qu'elle bute sur une difficulté qu'elle n'arrive pas à solutionner ; le comportement agressif d'un autiste...

- Interprétation et analyse thématique de l'entretien n° 04

- Axe 4 : Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

L'enquêtée a présenté le même intérêt pour l'ensemble des thèmes.

Mais elle s'est longuement attardée sur le rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste qu'elle a considérablement développé.

Elle a pris conscience de l'importance de l'implication des parents et de la famille élargie, qu'elle considère comme partenaire potentiel dans la prise en charge de l'enfant autiste.

Elle s'étale sur le projet de leur contribution concrète au programme de prise en charge de leur enfant.

Ce que nous estimons comme une avancée dans la démarche d'intervention.

- Organisation thématique de l'entretien

L'enquêtée a respecté dans l'ensemble l'articulation des thèmes.

Nous n'avons pas eu à intervenir pour la maintenir dans un thème précis.

On relève dans le discours un raisonnement méthodique.

Des connaissances globales sur l'autisme quelle a acquise par son passage au service psychiatrique, un stage de perfectionnement, et au contact des enfants.

Elle dit : J'apprends beaucoup avec les enfants autistes eux même, à travers la pratique.

Synthèse et interprétation de l'entretien n°04

L'interviewée révèle à travers son discours une démarche méthodologique dans le travail. La pratique s'articule autour des étapes ; de diagnostic, évaluation, programme de prise en charge, implication des parents et travail avec le secteur psychiatrique.

L'étape diagnostic est réalisée grâce au travail de collaboration avec le service de pédopsychiatrie, qui joue un rôle qualitatif dans l'encadrement et l'orientation de l'enquêtée.

Le pédopsychiatre éclaire et fournit les explications nécessaires à la compréhension des cas autistiques.

Les parents sont complices dans la prise en charge de leurs enfants.

Les renseignements sont fournis sur l'observation de l'enfant dans son environnement aussi bien familial qu'institutionnel.

L'observation de l'enfant dans des situations différentes ; la maison, au réfectoire, dans le groupe est faite pour l'élaboration du programme.

Lecture thématique de l'entretien n° 5

- Axe 1 : Diagnostic de l'autisme

L'enquêté nous informe, que le diagnostic est établi par le psychologue thérapeute clinicien du centre médico-pédagogique.

Il effectue une évaluation clinique diagnostic de l'enfant en utilisant des outils quantitatifs cliniques. Il cite le PEP de Simon.

Il s'intéresse à l'histoire de l'enfant et de la famille à travers les renseignements recueillis auprès des parents.

Des examens complémentaires sont réalisés. Il pense que les bilans somatique et neuro-pédiatrique sont nécessaires au diagnostic.

L'interviewé estime que le diagnostic est déterminant dans le choix du programme de prise en charge de l'enfant.

D'après lui le diagnostic du syndrome autistique est posé lorsqu'il y a présence de critères diagnostic qu'il énumère; tels qu'ils sont définis par les classifications internationales (DSMIV et CIM 10).

- Axe 2 : Evaluation de l'enfant autiste

D'après l'interviewé, l'évaluation se fait sur la base de l'observation.

Il utilise une grille d'observation des aptitudes sociales pour évaluer le niveau d'aptitude à l'autonomie, à la communication et aux relations sociales.

L'enquêté met l'accent sur les motivations de l'enfant à communiquer et à la manière de communiquer.

Il nous informe qu'il s'intéresse aux domaines que les parents souhaitent en priorité développer chez leur enfant ; s'agit il de l'apprentissage de la propreté la diminution des comportements négatifs...

Concernant l'utilisation des tests l'enquêté répond, que le testing est important dans le cas d'une éducation précoce.

Il précise que souvent les enfants se présentent au centre médico-pédagogique après l'âge scolaire. Il dit : Par honnêteté professionnelle, il faut éviter de tester les enfants car les résultats ne sont pas fiables

- Axe 3 : Programme de prise en charge de l'enfant autiste

A la 3^è question l'interviewé répond qu'il existe de nombreuses méthodes et thérapies qui visent l'épanouissement et l'intégration de l'enfant autiste dans la société.

Il avance le chiffre de 40 enfants pris en charge dans le centre médico-pédagogique.

Ils sont intégrés dans des groupes d'enfants inadaptés mentaux.

Nous avons demandé des précisions sur la gestion de cet important nombre mélangé à une autre catégorie d'handicap.

Il répond qu'il est impossible de leur détacher un encadrement à eux seuls.

Mais il précise que leur programme n'est pas identique au reste du groupe.

On met l'accent sur le travail de la relation à travers des activités d'eau, la relaxation et un travail objectal

Les autistes de haut niveau font du sport entre autre la natation, les sorties.

- Axe 4 : Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

A la quatrième question l'enquêté répond que les parents sont nécessairement associés à la prise en charge de leurs enfants.

Ils fournissent des informations sur l'enfant lors de la première consultation.

Il estime qu'on ne peut obtenir des résultats si les parents ne sont pas associés à notre programme.

Pour cela, des séances de paroles sont organisées. Les parents parlent de leur difficulté à comprendre et à accepter la pathologie de leur enfant. Un travail d'accompagnement des parents se fait.

Un travail de sensibilisation aux thérapeutiques appliquées à leurs enfants est mené.

Aussi des explications sont données sur les objectifs des thérapies envisagées pour leurs enfants.

Enfin les parents sont associés mensuellement à l'évaluation de leur enfant dans les différents lieux et situations ; le centre, la maison, les loisirs.

Cette évaluation porte sur les acquisitions ou les régressions enregistrées chez l'enfant dans les domaines de la communication, de la relation à autrui, l'autonomie, diminution ou augmentation des comportements négatifs pour certains.

- Axe 5 : Le travail entre la pédopsychiatrie et le centre médico-pédagogique

A la dernière question l'interviewé, nous informe qu'il n'existe aucune relation de travail avec la pédopsychiatrie.

Il estime que l'équipe du centre médico-pédagogique est en mesure de prendre en charge les cas d'enfants autistes.

Il dit : Nous sommes quand même assez armés, la violence est canalisée par nos méthodes. Rare sont les cas qui sont orientés pour un traitement médicamenteux.

- Interprétation et analyse thématique de l'entretien n°05

Axe 4 : Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

L'interviewé s'attarde sur l'implication effective et permanente des parents.

Les parents et la mère en particulier furent longtemps les boucs émissaires de la cause de cette pathologie.

Il y a une prise de conscience du rôle positif des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste.

On ne peut prétendre à des résultats aussi minimes soient ils, si les parents sont absents et démissionnaires.

Ce qui fait appel à un travail d'explication, de soutien psychologique permanent, pour qu'ils puissent dépasser leur souffrance de la pathologie.

- Organisation thématique

L'enquêté dispose de connaissances sur la pathologie de part les nombreuses formations dont il a bénéficié et la longue pratique auprès de population.

Néanmoins, on relève beaucoup d'incohérence dans son discours.

Ces phrases sont hachées. Il saute d'une idée à une autre. Le verbe est facile, mais la cohérence syntaxique est absente et désarticulée.

- Synthèse et Interprétation de l'entretien n°05

L'interviewé révèle une connaissance du domaine de l'autisme de part la longue expérience acquise auprès de l'enfance en souffrance mentale, et les multiples formations suivies.

Néanmoins, une prise en charge de 40 enfants autistes dans un établissement pour inadaptés mentaux relève d'un véritable gage.

Lorsqu'on sait que l'enfant autiste nécessite une intervention individuelle adaptée à ses troubles.

Le diagnostic est établi par le « psychothérapeute » du centre sans l'aide de la pédopsychiatrie.

Aucun travail de collaboration n'est envisagé entre le centre et les hôpitaux de jour de Chéraga et Blida.

Bien que le centre médico-pédagogique soit membre d'un collectif au même titre que les hôpitaux de jour qui activent en collaboration avec une organisation non gouvernementale (ONG) dans le domaine de l'autisme.

Lorsqu'il s'agit du programme de prise en charge l'interviewé abonde dans les généralités.

Il ne donne aucune précision sur les objectifs et le contenu du programme malgré sa longue expérience.

- Analyse transversale des entretiens

Les cinq entretiens effectués auprès des psychologues cliniciens des centres médico-pédagogiques font apparaître des concordances et des divergences dans la pratique de prise en charge de l'enfant autiste.

Ils arrivent à définir l'autisme, en présentant le tableau clinique acquis par la pratique, les lectures des uns et la formation des autres.

L'accent est mis sur les troubles du comportement de ces enfants tels que la violence, l'automutilation.

Les intervenants sont désarmés face à cette situation qu'ils n'arrivent pas à expliquer pour pouvoir la gérer.

Les troubles du comportement constituent en soi un frein à l'apprentissage de l'enfant et doivent être éliminé ou remplacé en d'autres comportements moins nuisibles.

Il y a des comportements qui nuisent à l'éducation de l'enfant et d'autres qui compromettent l'adaptation de l'enfant dans son milieu familial. (Exemple rapporté par l'interviewée n° 01 qui n'a trouvé aucune technique de gestion de comportement pour éliminer le comportement négatif de l'enfant, et s'est résigné à le renvoyer chez lui).

Par ailleurs, le mutisme caractérise la majorité des enfants autistes pris en charge dans les centres médico-pédagogiques.

Le développement anormal de la parole telle que l'écholalie, et l'inversion des pronoms personnels posent des problèmes de communication et affectent les contacts interpersonnels, et la qualité des relations sociales.

L'entretien parental et les observations directes du comportement de l'enfant constituent la source essentielle d'information dans la phase d'évaluation.

On obtient des renseignements sur l'enfant, les membres de la famille, sur le mode de vie et sur les ressources dont ils disposent.

Ces données servent à informer le dossier de l'enfant.

Le programme de prise en charge de l'enfant autiste est similaire à celui du déficient mental ; à part l'interviewée n°04 qui s'appuie sur des objectifs et un programme qui implique des tâches qui sont essentielles au déroulement de la vie quotidienne de l'enfant.

Les interviewés divergent sur le rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant autiste.

Pour les uns, on confine la famille dans le rôle d'informateur.

Les professionnels ne voient pas en elle un partenaire capable non seulement de leur fournir des renseignements sur l'histoire de l'enfant.

Mais également comme associée dans la construction d'un projet de vie de l'enfant.

Les parents ont souvent un niveau d'instruction bas et venant de zones rurales, sont sous estimés et culpabilisés.

Pour les autres, leur attitude est différente envers les parents.

Ils sont impliqués dans le programme de prise en charge de leur enfant.

Les professionnels ont compris, que les parents constituent la pierre angulaire dans leur travail avec l'enfant.

Ils sont écoutés et consultés dans l'élaboration des domaines prioritaires à prendre en charge chez l'enfant.

Ils sont aidés psychologiquement pour surmonter la dure épreuve de l'angoisse, l'épuisement et la solitude.

- Interprétation et analyse des entretiens avec le parent n°01

- Axe 1 : Qui vous a dit que votre enfant est autiste ?

En s'apercevant que son enfant ne parlait toujours pas à l'âge de 24 mois, la maman consulte un spécialiste en ORL.

Après des séances de rééducation du langage, celui-ci lui annonça que son fils est autiste.

Le diagnostic est établi par un spécialiste n'ayant aucune relation avec la clinique, qui s'aventura sur un terrain qui n'est pas le sein.

L'annonce d'une pathologie aussi grave que l'autisme, ne doit pas se faire dans la précipitation.

Elle relève des prérogatives du psychiatre qui est outillé pour pouvoir poser le diagnostic en moment opportun.

- Axe 2 : Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?

A l'annonce du diagnostic par le médecin spécialiste en ORL, la mère s'adresse à une dizaine de spécialistes ; psychiatre, neuropsychiatre, psychologue...
« Aucun d'eux ne m'avez dit que mon fils est autiste ».

La maman refuse en fait le diagnostic du médecin spécialiste en ORL.

Elle va continuer à chercher désespérément auprès de plusieurs psychiatres la réponse qu'elle attend.

« On me dit qu'il est agité, hyperactif, il n'est pas autiste... »

Or nous savons que l'hyperactivité est un trouble souvent associé à l'autisme.

Son refus de la pathologie de son fils va durer 4 années.

C'est à l'âge de 7-8 ans qu'elle finit par accepter le diagnostic d'autisme.

Mais son désarroi est si grand qu'elle continue à remettre en cause la compétence des médecins spécialistes à diagnostiquer l'autisme.

- Axe 3 : De quelle manière participer vous à la prise en charge de votre enfant ?

D'après elle, il n'existe pas de prise en charge.

Elle révèle que leur association a fait beaucoup de démarches auprès des services compétents de la direction de la santé et de la population pour l'ouverture du service de pédopsychiatrie de Constantine.

Elle relate avec beaucoup d'amertume et de colère, les difficultés rencontrées auprès du personnel psychologue.

Elle réclame avec insistance, le droit à une prise en charge appropriée à son enfant.

« On me dit que la prise en charge rééducative de mon fils est de plus en plus difficile, parce qu'il n'est plus jeune.

Le petit espoir qu'on a, on nous l'enlève à jamais. S'il y a un espoir à 8 ans, c'est mieux qu'à 9-10- ou 11 ans.

Lorsqu'ils ont des parents qui se préoccupent de leur enfant, eux ; ils ne veulent rien faire pourquoi ? ...»

La mère dit vraie. L'âge est un facteur déterminant dans l'éducation spécialisée. Plus l'âge est reculé plus les chances d'une éducation ou rééducation psychomotrice, linguistique, psychosociale s'amointrissent chez l'enfant en difficulté d'apprentissage.

Le respect du niveau développemental selon les stades piagétien est essentiel dans le traitement éducatif.

La mère demande une aide qui tarde à venir. Elle sollicite les spécialistes pour suivre une formation.

Elle veut qu'on lui apprenne les gestes et les techniques appropriées pour rendre autonome son enfant. Lui apprendre à manger, à s'habiller, à être propre.

« Je voudrais voir comment ils travaillent avec mon fils... ».

« Durant les dernières vacances, je lui ai enlevé les couches, j'ai habité les toilettes, pour lui apprendre. Lorsque son père l'a ramené, on lui a fait la remarque comme quoi il ne doit pas le présenter sans couches... ».

La contribution effective des parents dans la prise en charge de leur enfant passe par l'initiation aux gestes élémentaires pour l'acquisition de l'autonomie.

Cette maman réclame une écoute empathique de la part des professionnels chargés de prendre en charge son enfant.

Elle a besoin d'une aide psychologique pour faire le deuil de l'enfant imaginaire.

Elle a besoin d'une aide pour gérer sa vie quotidienne, qui se répercute négativement sur la prise en charge de son enfant autiste (oubli de lui faire prendre son médicament).

Ainsi que sa petite fille qui a besoin de ses soins et de son affection.

Enfin elle a besoin de rétablir les relations familiales qu'elle ne peut plus avoir à cause de l'hyperactivité de son fils.

Cette maman consciente et disponible, s'intéresse à l'handicap de son fils, en réalisant des films vidéo qui retrace le quotidien de son fils.

L'audio visuel est actuellement introduit comme outil d'observation des comportements de l'enfant autiste.

Ce moyen d'information est utilisé dans les traitements des enfants autistes.

Entretien n° 02

- Axe 1 Qui vous a dit que votre enfant est autiste ?

La mère nous révèle que son enfant a connu un développement normal. A 6 mois il souriait.

Elle ne relève aucun signe précoce d'autisme. A 9 mois, c'est la première alerte, suite à des bronchites répétées.

L'enfant marche à 18 mois. Plusieurs pédiatres sont consultés.

La maman fait le parallèle entre son premier enfant ; qui à 12 mois lui prenait la main pour chercher quelque chose. Alors que Lokman se mettait à pleurer dès qu'on lui parle.

Elle consulte d'autres pédiatres, ayant compris que son enfant n'était pas normal. Elle parle avec une grande précision de l'évolution de la pathologie de son enfant. Le regard qui fuit, le début de comportement violent, l'isolement, la stéréotypie qui s'installe.

C'est à l'âge de 5 ans après avoir fait le tour des pédiatres que la mère décide de consulter l'école de jeunes sourds ; croyant que son fils est malentendant.

C'est la psychologue de l'école qui lui annonce finalement le diagnostic d'autisme de son fils. Après un long parcours à la recherche d'une explication aux troubles de son enfant.

- Axe 2 : Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?

A l'annonce du diagnostic la mère fait une grande dépression. Elle dit : « j'ai tout le temps accepté la chose » : mais tout en me parlant, elle pleure. Son enfant était un beau bébé, qui se portait bien.

Tout au long de l'entretien, elle parlait de son pods. « C'est un joli bébé il a du poids... ».

Les pleurs de la mère entrecoupés de rire nerveux, traduit une grande fragilité psychologique. Elle déclare être devenue hypertendu. Une angoisse l'habite par rapport à l'avenir de son enfant.

Nous relançons sur son vécu, son quotidien familial ; ayant perçue une grande envie de parler, d'être écouté.

Elle nous relève qu'à l'annonce du diagnostic elle était capable dans sa phase dépressive de tuer son enfant.

Elle rompt les relations avec sa famille, elle s'isole.

« Avec l'entourage ça aller très mal, je voyais le mal partout, je vivais seule... ».

Tout en pleurant, elle parle de sa fille de 5 ans qui a une anorexie nerveuse, et son fils de 11 ans qui a déclenché un asthme.

Elle dit : « C'est du aux problèmes psychologiques »

Les répercussions de la pathologie sont souvent dramatiques.

La fraterie est délaissé ; on soccupe beaucoup plus de l'enfant handicapé.

Les parents s'investissent d'avantage, souvent jusqu'à l'épuisement avec lenfant atteint d'autisme.

Leur propre souffrance, l'absence d'aide psychologique et un soutien des proches ; leur fait oublier les frères et sœurs qui ont besoin de soins et d'affection.

Elle dit avoir été suivi par un psychiatre, mais avoir arrêté le traitement pour éviter l'accoutumance.

Elle trouve finalement un réconfort dans l'association de parents d'enfants autistes qu'elle crée.

Elle essaie de dépasser sa souffrance avec d'autres parents concernés par la pathologie en s'investissant dans un projet de création d'un établissement de prise en charge d'enfants autistes.

-Axe 3 De quelle manière participez vous à la prise en charge de votre enfant ?

Elle nous informe qu'elle a tenté de l'inscrire à l'âge de trois ans dans un centre médico-pédagogique sur orientation du pédiatre pour une rééducation psychomotrice en ambulatoire.

Après 3 semaines, c'est l'échec. Le psychomotricien n'arrive pas à travailler avec lui. « Votre fils n'est pas coopératif, on ne peut pas le prendre en charge »

En réalité, c'est l'aveu de la méconnaissance totale de la prise en charge précoce d'un enfant autiste.

Dans cette phase précise (âge précoce), il est judicieux d'avoir un diagnostic sérieusement établi. Un travail de sensibilisation et d'explication de la pathologie envers les parents les aidera sûrement à surmonter leur angoisse, et leur souffrance.

La mère déclare que la prise en charge est rompue jusqu'à l'âge de 5 ans ; où elle fut orientée par la psychologue de l'école de jeunes sourds(EJS) vers la psychiatrie.

La prise en charge se limitait au traitement médicamenteux jusqu'à l'âge de 7 ans.

Elle le place dans un 2^{ème} centre médico-pédagogique. Elle reconnaît que son fils a acquis une certaine propreté.

Insatisfaite de la prise en charge de son enfant ; elle entreprend des démarches dans le cadre de l'association auprès de la direction de l'action sociale (DAS) et de la direction de santé et de la population (DSP) pour ouvrir un service de pédopsychiatrie.

Toujours insatisfaite, elle cherche à ouvrir un établissement spécialisé dans le cadre de l'association qui accueillera des enfants autistes.

Elle rejette en bloc le service psychiatrique et les centres spécialisés pour inadaptés mentaux.

Elle les qualifie de bureaucrates, qui traitent leurs enfants comme du bétail.

Cette mère exigeante, entreprenante, nous révèle le parcours douloureux d'une femme fragilisée par la pathologie de son enfant.

Elle se sent incomprise par tout le monde. Elle remet en cause tous les professionnels ; psychiatre, psychologue, psychomotricien... En d'autres termes tous les systèmes de prise en charge

CONCLUSION DE LA RECHERCHE

L'enquête révèle que la prise en charge des enfants atteints du syndrome autistique se fait sans une connaissance approfondie de l'autisme.

Les praticiens interrogés peinent à trouver des réponses aux gestes et comportements de ces enfants.

Le diagnostic une étape charnière dans l'articulation des différentes phases et actions de prise en charge repose sur une observation aléatoire ; non systématique qui montre l'enfant dans des situations différentes de la vie quotidienne (le groupe, le repas, la maison...) qui permet le recueil d'une information conséquente.

L'observation des troubles du comportement et le défaut de communication, ne sont pas posés en termes de critères reconnus par la communauté scientifique internationale ; qui permet une qualification exacte du handicap.

La terminologie employée par la classification internationale de l'organisation mondiale de la santé (CIM) donne une vision homogène dans la formulation des diagnostics.

Les praticiens accordent une large place à l'observation du comportement et du langage spontané qui sont constants mais qui revêtent des aspects variés : gestes que l'enfant exécute de façon rythmique qui provoque souvent chez lui une excitation intense, inversion pronomiale caractérisée en particulier par l'incapacité à utiliser le « je », répétition écholalique.

La méconnaissance d'instruments cliniques de diagnostic et d'évaluation est apparente.

Les examens complémentaires indispensables qui impliquent les disciplines médicales notamment la pédiatrie, la neurologie, l'ORL, l'imagerie sont réalisés souvent par les parents, mais ne sont d'aucun apport pour établir avec précision le diagnostic.

Cette masse d'information clinique et médicale n'est pas exploitée pour définir des stratégies d'apprentissage.

On propose en fait à l'enfant autiste, des activités destinées à l'handicapé mental. Dans le meilleur des cas, et au prix de grands efforts, on tente de mettre en œuvre un programme spécifique inspiré de méthodes éducatives adaptées à l'enfant autiste.

Les parents sont des partenaires incontournables dans tout projet éducatif spécialisé.

Dans l'ensemble l'enquête révèle qu'ils servent à informer uniquement les dossiers de leurs enfants.

Les mères interrogées sont les premières à avoir alerté les pédiatres des premiers signes étranges et inquiétants.

Les parents ne sont pas dupes de leurs propres observations. Il est donc essentiel pour les praticiens et intervenants d'admettre que les craintes des parents au sujet du développement de leur enfant sont fondées. Les professionnels doivent mettre un mot sur les observations et interrogations même approximatives des parents : « trouble possible du développement ? ».

Le travail entre la pédopsychiatrie et le centre médico-pédagogique ne relève d'aucune stratégie d'action commune et complémentaire.

L'enfant autiste est ballotté comme l'indiquent les deux mères enquêtées ; d'une structure hospitalière à un centre médico-pédagogique.

En réalité personne ne sait quoi faire avec ces enfants.

Les mères sont angoissées et désemparées face à la sévérité de la pathologie de leurs enfants et à leur devenir : que va devenir mon enfant ? Cette question est parfaitement légitime mais se heurte à des réponses aléatoires des professionnels.

En fin de compte l'enfant atteint du syndrome autistique n'est intégré dans aucun programme de prise en charge spécialisée.

L'enquête a confirmée la méconnaissance du domaine de l'autisme, qui se traduit par une incohérence totale dans la démarche de travail.

Le travail avec l'enfant autiste se fait par tâtonnement.

Il convient de dire :

- Les centres médico-pédagogiques pour enfants inadaptés mentaux ont montré leur limite dans la prise en charge d'une pathologie aussi lourde que l'autisme.
- La qualification des personnels chargés de la prise en charge des enfants autistes est une condition sine qua non ; sans cela, nous ne pouvons parler d'éducation spécialisée qualitative.
- Les textes relatifs à la promotion et la protection des personnes handicapées doivent s'inscrire davantage dans le cadre des lois et conventions internationales qui s'orientent de plus en plus vers la multidisciplinarité, le travail en réseau, et le droit à l'éducation, la scolarité et l'insertion socioprofessionnelles des personnes à besoins éducatifs spécifiques comme c'est le cas pour l'autisme.
- Les parents d'enfants autistes à travers leurs associations sont appelés à impulser une prise en charge qualitative de leurs enfants.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- 1-ANGERS Michel, Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines, Casbah Université, Alger, 1997.
- 2-BARDIN Laurence, L'analyse de contenu, 6^{ème} édition PUF, Avril 1991
- 3-BENHABIB Lotfi, Bab El Oued Témoignage d'un pédopsychiatre, OPU, 1994.
- 4-BETTELHEIM Bruno, La forteresse vide, Editions Gallimard, 1969.
- 5-BLANCHET Alain, L'entretien dans les sciences sociales, Editions Dunod, Paris, 1985.
- 6-BUTTEN Howard, Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes, Editions Gallimard, Paris, 2001.
- 7-CHABANIER Jack, centre médico-psychopédagogique, son histoire, ses pratiques, ses valeurs, Editions du Centurion 1988.
- 8-Guide de prise en charge des établissements pour déficients mentaux, CNFPH, 1992.
- 9-GRAWITZ Madeleine, Méthodes des sciences sociales, Editions Dalloz, 1996.
- 10-LEDOUX Michel Henri, Conceptions psychanalytiques de la psychose infantile, Puf, 1989 Editions du seuil, 1977.
- 11-LELORD Gilbert, SAUVAGE Dominique, L'autisme de l'enfant, Masson, Paris, 1990.
- 12-LIBERMAN Roman, Handicap et maladie mentale « Que sais-je ? » Puf, 1988.
- 13-PARQUET Philippe Jean, BURSZTEJN Claude, GOLSE Bernard Soigner, éduquer l'enfant autiste, Masson, Paris, 1989.

14-PEETERS Théo, L'autisme De la compréhension à l'intervention, Dunod, Paris, 1996.

15-PELICIER Jack, POROT Alain, SUTTER Jean, manuel thérapeutique, Editions Puf Paris.

16-QUYVY Raymond, Manuel de recherche en sciences sociales, Dunod, Paris, 1995.

17-RONDAL Jean, Troubles du langage diagnostic et rééducation, Editeur P. Margada, 1989.

18-RUTTER Michel, SCHOPLER Eric, L'autisme une réévaluation des concepts et du traitement, Puf, 1991.

19-SCHOPLER Eric, REICHLER Robert Jay, LANSING Margaret Stratégie éducatives de l'autisme, Masson, Paris, 1988.

20- TUSTIN Frances, Autisme et psychose de l'enfant, Editions du seuil, 1977.

WEBOGRAPHIE

- Texte de l'intervention de Léo Kanner m/351 moire Internet Doc
- [http:// www e mon site com](http://www.e-mon-site.com)
- DSM IV ET CIM 10, [http : www Documentation](http://www.Documentation)
- [http:// perso. Wanadoo enfance autisme](http://perso.Wanadoo.fr/enfance/autisme)
- [File:// A : autisme](file://A:/autisme)
- [File:// A : sésame](file://A:/sésame)
- [http:// perso. Wanadoo fr aide enfance autisme](http://perso.Wanadoo.fr/aide/enfance/autisme)
- [File:// autisme : approche cognitive](file://autisme:/approche/cognitive)
- [http:// fr. Wikipedia org/ Wiki/ pratique encyclopédie libre](http://fr.Wikipedia.org/Wiki/pratique/encyclopédie/libre)

REVUES :

Information Creai enfants et adolescents autistes et psychotiques n°87 Avril 1992

Revue la recherche, Mars 2004 n° 373

Neuropsychiatrie enfance et adolescence, Editions scientifiques, Juin 1998 n°84

Journal l'authentique du Lundi 5 Avril 2004

Revue enfance, année 2002 n° 01

Nouvel observateur, semaine du jeudi 30 Janvier 2003 n° 1995

TEXTES JURIDIQUES :

Décret n° 80-59 du 8 Mars 1980 portant création organisation et fonctionnement des centres médico-pédagogiques et des centres d'enseignements spécialisés pour l'enfance handicapée

ANNEXES

Quelques paragraphes des entretiens des psychologues et des mères d'enfants autistes

Psychologues

Entretien n° 01

Axe 1 :

On reçoit en premier lieu la mère elle nous dit à l'école il n'arrive pas à s'intégrer il ne suit pas le programme il n'a aucun résultat.

A l'école on lui demande de contacter un centre car cet enfant sa place n'est pas là.

Elle dit qu'il apprend le coran qu'il mémorise très bien c'est-à-dire que les enseignants lui en veulent à elle et ne veulent pas accepter l'enfant.

Cet enfant apprend les chants et il répète il répète. Il apprend le coran et il vient nous le réciter en utilisant son propre langage.

C'est toujours le psychiatre qui établit le diagnostic. Le psychiatre nous établit le diagnostic pour nous dire si l'enfant est autiste ou non.

Jamais il ne nous a dit qu'il est autiste. Plutôt il a un retard mental.

Ce qui fait ici on doit compter sur soi. On le met dans le groupe. J'assiste aux séances et j'observe. L'éducateur m'informe sur son comportement.

Axe2 :

Les cas qui posent problème je fais une recherche sur les cas d'autisme je réuni les observations et j'essaye de les comparer avec le cas pour que cela soit au moins scientifique.

J'ai des ouvrages je veux m'informer sur le diagnostic auquel je veux arriver.

Mais je me base sur l'observation on n'a pas de tests.

Par exemple les comportements des autistes c'est quoi j'observe son repli son regard il a des stéréotypies il a un langage à lui.

Axe 3 :

On n'a pas de programme pour les autistes il est intégré dans le groupe des déficients mentaux avec les mongoliens, retard mental...

Le travail porte sur le développement psychomoteur l'autonomie travaux manuels.

Je ne peux pas faire une prise en charge individuelle je n'ai pas assez de temps je n'ai pas de programme individuel pour ce cas

J'ai la prise en charge de 100 enfants je dois répartir mon temps.

J'établi un programme pour chaque groupe les objectifs sont faits en fonction du groupe.

On l'a placé seul à une table l'éducatrice l'occupe pour qu'il ne la dérange pas il joue on l'éloigne des enfants.

Axe4 :

La responsabilité revient aux parents c'est la mère surtout qui doit nous aider nous on essaye de corriger les problèmes.

C'est une femme analphabète qui cherche à sortir dehors elle le laisse avec sa grand-mère on a beaucoup essayé de la sensibilisé mais qu'est ce que tu veux faire elle n'est pas d'un grand apport

Axe 5 :

Au début quand j'ai commencé à travailler avec ces cas ils étaient bizarres je ne comprenais pas je me suis mise à chercher. C'est vrai dans notre formation on a étudié les psychoses en générale. Je me documentais et petit à petit j'ai commencé à chercher et je confirmais cela avec le psychiatre. Lorsque je trouve des difficultés je vais voire le psychiatre privé à Tébessa. J'ai amélioré mes

connaissances en allant demander conseil au psychiatre en me documentant et à travers l'observation des comportements de ces cas. J'aurai souhaité qu'on crée un centre pour ces cas avec le psychiatre le psychologue l'éducateur...

Entretien n° 02

Axe 1 :

Des fois l'enfant est orienté par la psychiatrie. Des fois l'enfant se présente à la demande des parents, ou le psychologue de l'hôpital qui l'oriente. Lorsqu'il vient sans diagnostic, j'observe l'enfant durant la consultation, je fais un entretien avec les parents. Je fais le diagnostic le jour même. Avec l'enfant autiste je n'utilise que l'observation, je n'ai pas d'autres moyens.

Le langage est souvent absent, il répète les mots, il frappe des mains, il émet des sons. Aucune relation avec le monde extérieur, avec autrui. Il est agressif et a un comportement violent.

Axe 2 :

J'ai le test de la patte noire, on ne peut pas l'utiliser avec un enfant qui ne verbalise pas.

Axe 3 :

La première chose qu'on doit travailler avec l'enfant c'est qu'il prenne conscience de l'autre du monde extérieur. On doit entrer dans son monde. On doit l'imiter. Je dois entrer en relation avec lui. L'éducateur travail l'autonomie.

Axe 4 :

Lorsqu'on fait un travail avec l'enfant, on donne des consignes aux parents (ex : le moment d'aller aux toilettes...)

Lors de la première visite on se rend compte si les parents acceptent ou pas l'handicap de leur enfant.

C'est difficile de faire une guidance parentale, car la mère se déplace rarement dans la région de Tiaret.

Axe 5 :

Il n'y a pas de relation avec la psychiatrie. Je me déplace au service de psychiatrie pour consulter des collègues psychologues. Ce n'est pas le centre qui m'envoie.

Entretien n° 03

Axe 1 :

Dans notre centre le diagnostic est établi par le psychologue clinicien. J'utilise comme instrument, l'observation. Je fais des entretiens avec les parents pour avoir des informations sur l'enfant. J'utilise aussi l'échelle d'évaluation des comportements autistiques de G. Lelord et C. Barthélemy ECAT

Axe 2 :

Comme les autistes sont répartis dans les groupes avec les handicapés mentaux, je me base sur : le bilan psychopédagogique trimestriel et annuel, les synthèses de comportement.

Axe 3 :

Le programme a pour objectif ; le développement psychosocial et le développement cognitif à savoir rompre l'isolement du sujet par des activités ludiques qui répondent aux besoins de l'enfant. L'orthophoniste prend l'autiste en séance individuelle pour le stimuler. Comme nos autistes sont déficients mentaux nous leur proposons des activités d'autonomie, orientation temporo spatiale, le jeu primaire ; comme coin eau, sable...

Axe 4 :

Nos pensionnaires autistes nous viennent des régions rurales et de parents illettrés ou avec un niveau d'instruction limité, ce qui rend la guidance parentale difficile ; mais nous essayons de corriger les attitudes éducatives, les informer et sur le trouble.

Axe 5 :

Le travail avec la pédopsychiatrie se limite à la prescription du traitement médicamenteux si c'est nécessaire.

Entretien n°04

Axe 1 :

Le diagnostic est établi par le pédopsychiatre. Nous on se base beaucoup sur ce diagnostic. On interroge la mère sur la période de la grossesse, l'accouchement, après l'accouchement.

On aborde le développement psychomoteur de l'enfant. Automatiquement on va se rendre compte qu'il existe un retard (sourire, marche, position assise...). On compare avec le développement normal.

Après l'anamnèse, on observe l'enfant s'il a des stéréotypies, l'autonomie... Ces comportements nous permettent d'observer la différence avec les enfants handicapés mentaux.

Mais on ne possède pas d'outils de travail pour confirmer le diagnostic (test)

L'outil de base est l'observation.

Axe 2 :

On n'a pas d'outils spécifiques pour évaluer l'enfant autiste. On rédige notre bilan sur la base des observations et les informations des parents, et les réunions de synthèse avec les éducateurs.

Axe 3 :

Le programme est établi avec la psychopédagogue. On a créé des groupes mélangés autistes et psychotiques.

On travaille la relation avec l'enfant autiste, la sociabilité et enfin l'autonomie qui est un grand axe, qui se base sur le conditionnement...

Axe 4 :

Le rôle des parents pour nous est primordial. Depuis la première consultation, l'admission au centre et la prise en charge de l'enfant.

Au début on les convoque pour une guidance parentale, pour les orienter, les attitudes à prévoir. Ils nous informent sur tous les changements qui interviennent dans leur vie (naissance, changement d'habitat...) On veut instaurer une complémentarité entre nous.

Axe 5 :

Le pédopsychiatre a son poids dans la prise en charge. Il y a un travail soit au niveau du diagnostic soit au niveau des méthodes.

On ne peut pas parler véritablement d'une relation de travail. Mais l'avantage qu'on a, c'est que les psychiatres nous demandent toujours de ramener l'enfant et les parents s'il y a des points confus. La porte est toujours ouverte pour nous.

Entretien n° 05

Axe 1 :

Le diagnostic est établi par le psychologue thérapeute clinicien : Anamnèse, évaluation du retrait relationnel, difficultés des parents. L'annonce du diagnostic est un moment important qui va engager la suite travail. On se réfère aux critères diagnostic : altération oculaire, mimique, relation sociale, absence de réciprocité, stéréotypies...

Axe 2 :

L'évaluation se fait par le biais d'une grille d'observation des aptitudes sociales concentrée sur le développement de l'enfant. Au niveau des aptitudes ; hygiène, manger seul...Niveau des acquisitions langagières.

Axe 3 :

L'important c'est de préparer l'enfant à une vie pleine de sens, de relation, de communication. Pour cela, il ne faut pas employer de méthodes, ni de thérapies pour préparer une personne autiste à une vie harmonieuse.

Axe 4 :

C'est nécessaire d'assurer les parents : paroles, entretiens exploratoires répétés. Il est très difficile d'être utile aux enfants si nous ne connaissons pas les parents et si ces derniers ne peuvent comprendre au moins partiellement, quels sont nos objectifs et nos moyens thérapeutiques. Les rencontres avec les parents sont permanentes : explication, compréhension, coordination...

Axe 5 :

Il n'existe aucune relation de travail avec la pédopsychiatrie, si ce n'est une orientation pour un traitement médicamenteux.

Mères d'enfants autistes

Entretien n° 01

Axe 1 :

Lorsque mon fils est né il était normal. Entre 15 et 20 mois il prononçait des fragments de mots ; il disait papa, mama. Puis il ne disait plus rien. J'ai vu un ORL qui m'a dit qu'il n'a aucun problème. J'ai vu un autre médecin qui la prit pour des séances de rééducation du langage ; c'est lui qui m'a appris que mon fils est autiste. Aucun psychiatre, neuropsychiatre, psychologue ; une dizaine à qui je me suis adressé ne m'avait dit que mon fils est autiste.

Axe 2 :

Je n'étais pas choquée, je n'ai pas réalisé la maladie de mon fils. Je ne sais pas ce que je dois faire, je suis comme quelqu'un qui se noie, et qui ne trouve personne pour le secourir. Durant les dernières vacances je lui ai enlevé les couches, j'ai habité les toilettes pour lui apprendre. Puis moi j'ai longtemps habité avec la belle famille, on recevait tout le temps les invités ; je faisais le ménage, la cuisine.

J'oubliai même l'heure de son médicament, je n'étais pas normal. Avec mon mari on s'entend, si c'est à refaire je referais un enfant comme lui, car on l'aime et c'est mon fils, je l'accepte comme ça ; c'est les personnes et l'entourage qui ne te permettent pas de vivre tranquillement. Mais c'est difficile d'accepter la maladie ; tellement je suis stressée, des fois je me dis que je vais faire un arrêt cardiaque. J'ai un manque de confiance dans les médecins. Si je ne suis pas devenue folle, c'est que je me tire chapeau à moi-même.

Axe 3 :

La prise en charge se fait en pédopsychiatrie le samedi, le lundi et le mardi ; c'est de 8h 30 à 15h et le mercredi de 8h à 12h ; nous qui habitons loin (Zouaghi) le temps d'arriver c'est déjà fini. A Daksi à l'âge de 3 ans on m'a dit qu'on n'a pas la prise en charge précoce. On l'a pris à l'âge de 5 ans, en une année, ils l'ont gardé 2 fois. Je voudrais faire une formation. Il faut aimer ces enfants pour travailler avec eux. Je voudrais voir comment ils travaillent avec mon fils ; montrez-moi pour que j'apprenne, car je tâtonne.

Entretien n° 02

Axe 1 :

Au début il était normal à 6 mois il souriait. Il a marché à 18 mois, mais il n'avait pas de langage ; il ne parlait ni par le geste ni par la parole.

J'ai vu des pédiatres parce que je savais qu'il y avait quelque chose qui cloche. Mais on me disait qu'il n'avait rien.

A 3 ans c'était le chaos il ne voulait plus rester avec nous, c'est là où il a stagné. C'est à 5 ans que je me suis présentée à l'école des jeunes sourds, je me suis dit peut être que mon fils est malentendant ; c'est, la psychologue qui m'avait dit votre fils est autiste et qu'il fallait que je l'emmène à la pédopsychiatrie.

Axe 2 :

Vous ne pouvez pas vous imaginer l'état dans lequel j'étais ce jour là. (Pleurs de la mère), mais j'ais toujours acceptée la chose.

Je me suis présentée à la pédopsychiatrie, il avait 5 ans, la psychiatre ne faisait que prescrire des traitements et ce jusqu'à l'âge de 7 ans. Entre temps on m'a appelé au centre de Daksi, lorsque je le récupérais, je le trouve complètement mouillé.

Je le changeais dehors devant le centre devant tout le monde. Mais comme j'étais dans un état dépressif je ne pouvais ni réclamer auprès de la psychologue ni du directeur (pleurs de la mère). Je suis devenue hypertendue (pleurs de la mère), j'ai sombrée dans la dépression.

J'étais capable de tuer mon fils. Avec l'entourage ça aller très mal, je délaisse mes 2 autres enfants. Je n'ai plus de relation avec la famille.

J'ai été suivi par un psychiatre (pleurs de la mère). Maintenant au sein de l'association je rencontre des parents, on échange : j'ai vu des cas des cas plus lourds que mon fils ; c'est là où j'ai acceptée la chose.

Axe 3 :

A 3 ans, je l'ai inscrit au CMP Daksi I sur orientation du pédiatre pour une rééducation psychomotrice. Après 3 semaines on ma dit que votre fils n'est pas coopératif, on ne peut pas le prendre en charge.

C'est avec moi qu'ils discutaient, mais pas du domaine de l'autisme.

On la prit à Daksi II durant 2 mois. A la pédopsychiatrie, l'éducatrice ne voulait pas que je l'amène sans couches.

Une chose très importante, c'est que les professionnels n'aident pas les parents, ils ont tendance à nous critiquer.

Dans notre association, on a pensé créer un centre d'accueil pour ces enfants.

Guide d'entretien

Psychologues centre médico-pédagogique

Date :

Heure :

Lieu :

Identification de l'enquêté :

Etablissement :

Sexe :

Fonction :

Grade :

Diplôme :

Ancienneté :

-Diagnostic de l'autisme

1- Par qui est établi le diagnostic, et en quoi consiste t-il ? (Parler des différents bilans)

- Evaluation de l'enfant autiste

2- Dans la phase évaluative, comment procédez vous à l'évaluation de l'enfant, et avec quels outils ?

- Programme de prise en charge de l'enfant autiste

3- Une fois le diagnostic établi et l'évaluation faite, quel est le programme de prise en charge de l'enfant ? (Objectifs, travail de la relation, activités thérapeutiques, méthodes employées)

- Rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste

4- Quel est le rôle des parents dans la prise en charge de l'enfant autiste ?

- Le travail intersectoriel

5- Le travail avec la pédopsychiatrie, se fait de quelle manière ?

- Votre itinéraire ave l'autisme

-Depuis quand êtes vous impliqués dans la prise en charge de l'autisme ?

- Comment avez-vous commencé à travailler dans vos débuts avec l'enfant autiste ?

- Comment évaluez-vous maintenant vos connaissances sur l'autisme ?

Guide d'entretien
Mères d'enfants autistes

Mère :

- Qui vous a dit que votre enfant est autiste ?

- Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?

- De quelle manière participez-vous à la prise en charge de votre enfant ?

RÉSUMÉ

L'état des lieux de l'autisme a mis en lumière les difficultés rencontrées par les praticiens de la santé et du social et les parents dans la prise en charge des enfants autistes.

Le souci de la recherche vise à présenter la réalité de la prise en charge de l'enfant autiste et à identifier la démarche suivie par les psychologues prenant en charge cette population au sein des centres médico-pédagogiques à travers le diagnostic, l'évaluation, le programme de prise en charge et l'implication des parents.

L'autisme étant un domaine méconnu dans notre pays la recherche est d'emblée de type exploratoire, qui s'inscrit dans l'approche descriptive d'analyse qualitative, en utilisant l'entretien semi directif.

Les résultats de l'enquête révèlent la méconnaissance de l'autisme par les psychologues qui se traduit par une incohérence dans la démarche de travail.

Mots clés :

Syndrome autistique, pratique de prise en charge, diagnostic, évaluation, famille

المخلص

لقد كشفت وضعية المتوحد الصعوبات التي توا وجه كل من مهني القطاع الصحي والاجتماعي والأولياء في التكفل بالأطفال المتوحدين.

و انحصر هدفنا من البحث الكشف عن واقع التكفل بهذه الفئة والتعريف بالطرق المتبعة من طرف الأخصائيين النفسانيين المتدخلين على مستوى المراكز الطبية التربوية عبر عملية التشخيص و التقييم و البرامج المطبق في عملية التكفل و مدى مساهمة أباء الأطفال المتوحدين فيه. نظرا لأن التوحد يعد مجهولا في بلادنا فإن بحثنا يكتسي صبغة استكشافية و المنهج المعتمد هو الوصفي التحليلي و استخدمنا المقابلة النصف موجهة كوسيلة لجمع البيانات لقد أظهرت نتائج التحقيق جهل الأخصائيين النفسانيين لحالات التوحد و التي تنعكس من خلال المحاولات الغير متناسقة المتبعة من طرفهم

SUMMARY

The report concerning the autism has enlighten about difficulties encoutered by health and social field praticians and parents in the taking place of autistic children.

The investigation worry was to aim to show the taking place of autistic children and to identify the method followed by psychologists responsible for this population in educational and medical centers through diagnostic.

The evalution, the program of taking place and the implication of parents.

As the autism is an unknow field in our country, the research is right away an exploratory type, which is inscribing in the descriptive and analytic qualitative method, by using half-directif interview.

The investigation results reveal the failure to recognize autism by psychologists which is translated by incoherence in the work method.