

Les Parcours de diagnostic des parents avec enfants autistes
The Diagnostic Paths for Parents with Autistic Children

Boussafsaf Zoubir

Université 20 Aout 1955 Skikda(Algérie), boussafsafzoubir@gmail.com

Reçu le:16/11/2020 Accepté le:30/06/2024 Publié le:30/06/2024

Résumé: Cet article vise à décrire les parcours de trois parents avec enfants autistes dans leur quête du diagnostic, depuis l'apparition de leurs premières préoccupations jusqu'au diagnostic final. Les résultats des entretiens semi-directifs ont révélé des parcours variés et complexes. Mots clés : Autisme, parcours, parents, enfants, diagnostic.	Abstract: The purpose of this article is to describe three paths of parents of autistic children on diagnosis process of autism since their first noticing concerns to formal diagnosis. The semi-structured interviews revealed varied and complex paths. Keywords: Autism, paths, parents, children, diagnosis.
---	--

Auteur correspondant: Boussafsaf Zoubir, **Email:** boussafsafzoubir@gmail.com

1. Introduction:

L'autisme constitue un trouble neuro-développemental qui se caractérise par des altérations importantes de la communication et des interactions sociales selon le DSM5 (2015). En l'absence de marqueur biologique, le diagnostic de l'autisme est un diagnostic clinique. Il est établi par des professionnels qualifiés à partir des entretiens avec les parents et une évaluation clinique de l'enfant.

Cependant, ce processus de mise en correspondance des signes présentés par l'enfant avec le tableau clinique de l'autisme pourrait se faire à un âge précoce de l'enfant (entre 1 an et 2 ans) ou tardivement au-delà de 4 ans, ce qui implique bien évidemment, des conséquences différentes dans les deux cas. Ainsi tous les spécialistes de la santé mentale sont unanimes pour dire qu'un diagnostic précoce de l'autisme et qui entraîne une prise en charge précoce aura des répercussions positives sur l'enfant et sur sa famille. L'âge de diagnostic de l'enfant est tributaire d'un ensemble de facteurs : certains sont liés à l'autisme comme la variabilité du tableau clinique, l'ambiguïté de certains symptômes et l'étiologie incertaine. D'autres facteurs sont inhérents et aux parents (l'inexpérience dans la reconnaissance du développement de l'enfant et de ses comportements déviants (Rogé, 2002) et aux professionnels de la santé (manque d'expérience des troubles autistiques).

C'est dans cette optique que nous nous sommes intéressés aux parcours des parents avec enfants autistes dans leur quête de diagnostic en Algérie : quelles sont les démarches effectuées par les parents, depuis l'apparition de leurs premières préoccupations jusqu'à l'établissement du diagnostic final d'autisme de leurs enfants en Algérie ?

L'objectif de ce travail est double, d'une part décrire les démarches effectuées par les parents avec enfants autistes dans la quête de diagnostic et tenter d'autre part de comprendre les facteurs susceptibles d'accélérer ou par contre ralentir le processus de diagnostic.

Nous présenterons d'abord une revue de la littérature concernant le processus de diagnostic de l'autisme et nous exposerons ensuite trois parcours des parents avec enfants autistes en quête de diagnostic.

Dans ce travail, nous utilisons le terme « autisme » pour signifier « trouble du spectre de l'autisme » selon le DSM5.

2. Revue de la littérature

Plusieurs chercheurs en Algérie et ailleurs se sont intéressés au processus de diagnostic de l'autisme et les facteurs qui pourraient influencer l'âge de diagnostic des enfants. En Algérie, selon Boussafsaf (2016) les premières préoccupations chez certains parents d'enfants d'autistes font leurs apparitions généralement au cours de la deuxième année de l'âge de l'enfant. Ce sont les troubles du langage qui inquiètent les parents en premier lieu et les incitent selon les cas à solliciter les professionnels de la santé afin d'établir un diagnostic ; Néanmoins les familles passent par différents spécialistes de la santé comme le montre Taleb (2006) : 13% familles engagent directement les demandes de consultations en pédopsychiatrie, alors les autres demandes émanent des professionnels suivants : les psychiatres (22%), les neurologues (18%), les médecins généralistes et les pédiatres (14%), les psychologues (13%), et enfin les éducateurs (6%). Toujours selon Taleb, l'âge des enfants lors de la consultation en service de pédopsychiatrie est plus important à 6 ans (48 cas) et à 7 ans (43 cas), ce qui correspond à l'âge de l'accès des enfants à l'école. Il est important de signaler que 24 enfants sont examinés à l'âge de 2 ans et 28 cas à l'âge de 4 ans.

Dans une étude comparative entre les enfants autistes égyptiens et saoudiens, (Hussein, Taha & Almanasef 2011) ont indiqué que les parents saoudiens se sont préoccupés précocement (19 mois) de certains comportements anormaux chez leurs enfants par rapport aux parents égyptiens (26 mois). Les auteurs ont expliqué cela par le fait que les parents saoudiens disposent des connaissances importantes sur l'autisme d'une part et qu'ils n'ont pas eu recours au déni d'autre part. Il est important de signaler que les premières préoccupations des parents saoudiens diffèrent selon le genre : la perception des signes

anormaux est plus précoce chez les garçons (17 mois) que chez les filles (25 mois) en raison, selon les auteurs, de l'absence de sévérité des symptômes autistiques chez les filles d'une part, et la nature masculine de la société saoudienne qui favorise les garçons plus que les filles d'autre part. En ce qui concerne l'âge de diagnostic, ce dernier est plus précoce dans l'échantillon des enfants égyptiens (31 mois) par rapport aux enfants saoudiens (48 mois) compte tenu, selon les auteurs du niveau d'instruction et le taux d'emploi des parents d'enfants autistes égyptiens ; ceux-ci s'adressent rapidement aux services de soins qui sont d'ailleurs d'accès plus au moins aisés en Egypte qu'en Arabie Saoudite.

Au Royaume Uni, Howlin & Asgharian (1999) ont montré que l'apparition des premières préoccupations parentales dépend des tableaux cliniques ; Ainsi elles se manifestent à 18 mois chez les parents d'enfants autistes et à 30 mois chez les parents d'enfants Asperger. L'ensemble des parents a rencontré plusieurs praticiens comme les pédiatres, les pédopsychiatres et les psychologues. Le diagnostic est obtenu après plusieurs consultations : 59% parents des enfants autistes et 83% parents des enfants Asperger ont obtenu le diagnostic qu'après la troisième consultation. De ce fait, les enfants autistes ont été diagnostiqués à un âge moyen de 5.5 ans, alors que l'âge moyen de diagnostic des enfants Asperger est de 11 ans.

De leur côté, Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg (2011) ont relevé que les premières préoccupations parentales en France apparaissent autour de 18 mois alors que l'âge moyen de l'enfant à partir duquel les parents ont consulté est situé autour de 26 mois. Les premiers praticiens consultés par les parents sont respectivement les pédiatres (42.5%), les psychiatres (23%), et les médecins généralistes (17.5%). Le diagnostic est généralement posé dans 83.5% par le pédopsychiatre.

A Singapour, le diagnostic de l'autisme est posé précocement (entre 12 et 13 mois), après que les parents aient consulté entre 3 et 5

professionnels ; l'âge moyen des enfants est de 3.4 ans (Moh & Magiati (2012).

De leur part, Goin-Kochel, Mackintosh & Myers (2006) ont corrélé l'âge de diagnostic de l'enfant autiste à plusieurs facteurs dont : l'âge, le genre, les formes de l'autisme, le nombre de praticiens consultés, les niveaux d'éducation et socio-économiques des parents. Les résultats ont montré que les enfants autistes sont en moyenne diagnostiqués à l'âge de 3.2 ans précocement par rapport aux enfants Asperger 7.5 ans et les enfants TED-NS (trouble envahissant du développement non spécifié) 4.2. Les filles obtiennent un diagnostic relativement tardif par rapport aux garçons, mais la corrélation est uniquement significative chez les enfants Asperger et les enfants TED-NS. L'âge du diagnostic est corrélé négativement avec le niveau d'instruction et le niveau économique des parents, ainsi plus l'âge du diagnostic de l'enfant est précoce, plus est élevé et le niveau d'éducation des parents et leurs niveau économique. Les parents ont révélé avoir visité en moyenne entre 4 et 5 praticiens au cours du processus de diagnostic. Les praticiens spécialistes qui ont réalisé un diagnostic d'autisme sont : les neurologues, les neuropsychologues et les pédiatres dans 231 cas ; les psychologues dans 116 cas, les psychiatres dans 68 cas, alors que 71 cas ont été diagnostiqués par un groupe de professionnels comme les médecins de famille, les éducateurs et les thérapeutes. Selon cette étude, le nombre de praticiens consultés influe sur l'âge de diagnostic de l'enfant. Toutes ces études nous apprennent que le diagnostic de l'autisme est un processus plus au moins long qui durera plusieurs années avant que le diagnostic final ne soit obtenu, en raison de l'impact d'un ensemble de facteurs, notamment : les spécificités des tableaux cliniques de l'autisme, le genre, la capacité des parents à reconnaître les comportements déviants de manière générale et leurs connaissances de l'autisme en particulier, le nombre de professionnels de santé consultés.

3. Méthode :

Afin de comprendre les parcours des parents dans la recherche d'un diagnostic pour leurs enfants, nous avons réalisé une enquête entre 2012 et 2014 auprès de 14 parents d'enfants diagnostiqués autistes (09 mères et 05 pères) au niveau du service de pédopsychiatrie de l'établissement Mahmoud Belamri, Constantine.

Il s'agit des entretiens semi-directifs composés principalement d'une seule question ouverte formulée comme suit : *racontez- moi votre parcours depuis l'observation des premiers signes chez votre enfant jusqu'à l'établissement du diagnostic d'autisme ?* avec de temps en temps des relances pour élucider ou clarifier certaines réponses.

Les entretiens ont été enregistrés avec l'autorisation des parents.

Après leurs retranscription, nous avons recouru à l'analyse thématique et analyse de l'énonciation (Bardin, (1989) des réponses des parents.

Nous avons également eu accès au dossier médical de chaque enfant afin de comparer les dates d'examens, les motifs de consultation, ainsi que l'intensité des symptômes autistiques lors du diagnostic, mesurée par la CARS (Childhood Autistic Rating Scale). Nous avons choisi d'exposer ici trois parcours de parents avec un enfant autiste parce qu'ils reflètent globalement l'ensemble des parcours d'une part et d'autre part nous avons préféré mettre en exergue l'impact des différents facteurs sur le processus de diagnostic. (L'hétérogénéité de la symptomatologie autistique, les réactions des parents à leurs propres préoccupations, le genre....etc.).

-Amir :

Amir est né après une grossesse normale et un accouchement sans difficulté. Il est le deuxième d'une fratrie de quatre enfants : deux filles et deux garçons. Le père est fonctionnaire, alors que la mère est au foyer. La petite famille occupe un appartement individuel dans un logement collectif avec la famille élargie du père.

Ce qui a vraiment inquiété les parents, c'était l'absence de langage durant la première et la deuxième année comme l'exprime son père « ... nous nous sommes dit, il n'est pas comme les enfants, il n'a pas

commencé à parler, nous nous sommes dit, peut être que sa langue est lourde, d'autres disaient que son sang est lourd...mais il parlera et c'est tout... », Les parents ont nié leurs propres observations en recourant à des explications irrationnelles.

Quand Amir a atteint l'âge de 2 ans et en raison de l'absence de langage, son père a sollicité une consultation chez un pédiatre « *Quand il a atteint les deux ans, c'est-à-dire le temps de la parole est arrivé, et il n'a pas parlé* », « *je l'ai emmené pour voir le problème de la parole, c'est-à-dire nous nous sommes inquiétés pour la parole, il ne parlait pas.* ». Le pédiatre a demandé des examens complémentaires « *Dr B m'a donné des analyses, il l'a vu avant, il m'a donné un bilan complet pour lui. Je lui ai fait un scanner, un EEG, et des analyses du sang...* », Et en même temps, le pédiatre a rédigé au père une lettre d'orientation pour une consultation de psychologie « *il m'a donné une lettre pour psychologue* ». Les résultats des examens complémentaires ont été négatifs, par contre le scanner a montré un kyste au niveau de la tête. Alors le pédiatre l'a adressé à un neurologue, qui après examen a conclu à un kyste inoffensif sans rapport avec l'absence de langage, il a même émis l'hypothèse d'un autisme « *il m'a dit peut être que c'est un autisme...c'est-à-dire il m'a dit il n'y a rien avoir avec le kyste, il m'a dit comme ça, que peut être c'est un autisme* ». Le pédiatre en constatant les conclusions négatives des analyses du sang ainsi que le scanner adressa le père à un psychiatre. Celui-ci a refusé de voir l'enfant en raison de son jeune âge. Selon les dires du père, il n'a pas cessé de chercher un psychologue pour l'examen de son fils. Au cours de cette attente qui a duré une année, les symptômes de l'enfant se sont intensifiés et se sont diversifiés « *quand il avait 3 ans, nous avons commencé à découvrir que son comportement n'était pas normal.* », « *il s'angoisse, il casse les objets, il casse le verre, il cogne la tête au mur, il ne joue pas avec les enfants, c'est-à-dire il s'isole...* ». Devant cette situation et sur les conseils de certains amis, le père a fait appel à un deuxième psychiatre qui a daigné examiner Amir et lui a prescrit des médicaments antiépileptiques « *je l'ai emmené chez le*

docteur, ils m'ont parlé de lui, il m'a donné, comme on le dit, « un couffin de médicaments » ; toutefois, le père a émis des réserves sur le déroulement de l'examen « c'était le premier contact, il ne l'a pas bien examiné, il a commencé à prescrire...il m'a donné un médicament comme ça pour ceux qui tombent (épilepsie)...il m'en a donné un que j'ai ramené de Tunisie, un médicament...tous des médicaments » ; Au bout de quelques jours, le père a arrêté les médicaments suite aux effets somnolents sur l'enfant « j'ai eu peur de ce médicament, réellement je ne lui ai pas donné, sauf les premiers jours, nous avons observé que l'enfant somnolait. ».

Suite à une grippe qui affecta Amir, son père l'a fait consulter chez un autre pédiatre ; celui-ci en observant les comportements atypiques de l'enfant, orienta le père vers un troisième psychiatre. Ce dernier après avoir examiné l'enfant, a conclu à un retard dans l'apprentissage, malgré les capacités de l'enfant « ...il l'a vu, et il m'a dit, il le testait avec le stylo comme ça...il observait son comportement. Après il m'a dit qu'il a des capacités d'apprentissage, mais qu'il présente un retard dans l'apprentissage, il m'a dit : c'est ça sa maladie, un retard dans l'apprentissage... ». Le père interrogea alors le psychiatre sur l'hypothèse de l'autisme (proposée par le neurologue), mais le psychiatre a refusé cette proposition et a maintenu son diagnostic en prescrivant des neuroleptiques à l'enfant « Il m'a dit non, il m'a répondu qu'il n'a pas l'autisme, il m'a dit qu'il a un retard dans l'apprentissage. Il lui a donné des médicaments, il lui a donné Sulpiride, il lui a donné Dogmatil 4 gouttes et sulpiride une petite cuillère, ...il m'a dit que c'était nécessaire pour lui....son cerveau est désordonné, trop désordonné... ». Entretemps, les parents ont inscrit Amir dans une crèche en dissimulant ses comportements atypiques à la directrice de la crèche (psychologue de formation). Celle-ci n'a pas tardé à les découvrir et a conseillé les parents de prendre contact avec le service de pédopsychiatrie.

Amir a été diagnostiqué autiste au niveau du service de pédopsychiatrie à l'âge 4 ans et 8 mois. Il a obtenu un score de 33.5 (légèrement et moyennement autistique) à l'épreuve de la CARS.

-Lotfi :

Lotfi est un garçon autiste, né après une grossesse considérablement perturbée par le deuil de sa maman suite au décès de sa propre mère survenu au cinquième mois. L'accouchement était sans difficulté. Le père de Lotfi est commerçant, sa mère est au foyer. La famille réside dans un appartement individuel. Lotfi est le troisième enfant d'une fratrie composé de deux garçons et une fille.

La mère a décrit un développement normal de son enfant autiste « *Lotfi quand il est né, il était normal ; on riait, on jouait avec, on plaisantait normalement avec lui, notre vie était la même. Quand il avait 3 ans, je disais qu'il était normal...* », Mais ce développement « normal » était parsemé de comportements bizarres, notamment les sursauts dans le sommeil, « *... Lotfi quand il dormait, il sursautait* », « *... il convulsait et moi je ne savais pas, Il n'a pas bouclé sa première année ; toute la nuit je mettais ma main sur son corps...* » ; mais elle était rassurée sur leur caractère inoffensif par la grand-mère (paternelle) du garçon « *...sa grand-mère me disait que tous les enfants sursautaient. Mais pour moi ces sursauts sont différents...* » En plus, les pleurs répétitifs de son fils « *... il pleurait beaucoup, au point où je perdais la raison, je ne réfléchissais plus, l'essentiel était qu'il arrêtais de pleurer ; il pleurait de manière inimaginable.* ». Il est à rappeler aussi que Lotfi souffrait souvent d'angines et de fièvre « *...il était toujours malade, avec les angines, toujours la fièvre ...* ». La mère n'a pas jugé utile de faire part des sursauts à son pédiatre « *je n'ai rien fait, je ne l'ai pas fait, non. Je ne l'emmenais que chez son pédiatre pour les angines, je ne lui parlais que de ça.* ». Quand Lotfi avait entre 2 ans et 2 ans et demi, ses oncles maternels ont remarqué l'absence de son regard fixe et ont informé la mère, celle-ci a nié tout en bloc « *entre 2 ans et 2 ans et demi, mes frères discutaient entre eux, ils disaient que le fils de Lamis (la mère) ne les regardait pas, quand il entrait ...quand ils m'avaient informé, je leur*

avais répondu que Lotfi n'avait rien. Il m'était venu que Lotfi n'avait rien, il jouait, il courait... ». Et même le pédiatre, médecin traitant de la famille, n'a non seulement relevé aucun signe anormal chez Lotfi « jusqu'à maintenant, il ne considère pas Lotfi comme autiste, puisque il le suivait depuis que Lotfi avait un mois. », mais il accusait les parents d'être responsables de l'état de santé du garçon « Lotfi est toujours normal et c'étais moi qui l'avait enfermé dans la maison ; il croyait que c'était nous qui enfermions Lotfi à la maison ».

Arrivé à l'âge de 3 ans et sans avoir parlé, ce pédiatre a adressé la mère et l'enfant au service de pédopsychiatrie « ...c'est lui qui m'a envoyé ici, il m'avait écrit une lettre et m'avait demandé de venir ici. Comme il n'a pas parlé à 3 ans, il m'a dit qu'il parlerait ... ». Le diagnostic a été posé par la psychologue « Mme S a examiné l'enfant et elle m'avait dit qu'il n'était pas normal ; je lui ai demandé comment ça, elle m'avait répondu qu'il avait l'autisme. », et confirmé par le pédopsychiatre « il nous a aperçu, il m'a vu entrain de pleurer, il est entré, il est resté une heure ou une heure et demi avec Lotfi et moi. À la fin il m'avait dit : Mme votre enfant est atteint d'autisme... ». Le médecin chef a prescrit de la Rispéridone à l'enfant « Rispéridone m'a été prescrit ici (service de pédopsychiatrie), il m'a aidé, il a aidé Lotfi et même ma famille... ».

Lotfi a été diagnostiqué autiste à l'âge de 04 ans et 1 mois. Il a réalisé aux épreuves de la CARS un score de 43.5 (sévérement autistique).

Malgré le diagnostic de son fils et la mise en place d'un processus thérapeutique au niveau du service de pédopsychiatrie, sa mère a adopté une attitude de déni en faisant examiner Lotfi, d'abord chez un neurologue, ensuite chez un psychiatre, et les deux praticiens ont infirmé le diagnostic d'autisme, ce qui a confirmé la mère dans son déni. Un nouveau médicament (Strattera) a été prescrit par le neurologue à l'enfant en remplacement du médicament prescrit par le pédopsychiatre « j'ai suivi le neurologue quand il m'avait dit que ce n'était pas de l'autisme, il m'avait supprimé Rispéridone, parce qu'il risquait de lui faire mal... ». Ce nouveau médicament a eu des effets

secondaires plus importants sur Lotfi « *C'était très difficile de le lui faire avaler (Lotfi) (Strattera)... moi et son père, nous nous s'efforcions de le lui mettre dans sa bouche, ensuite nous rajoutons le yaourt. Le premier jour Lotfi se sentait bien, le deuxième jour, mais le troisième jour Lotfi se prenait la tête (la mère baisse sa voix), il criait énergiquement ; jamais un enfant n'a crié de telle manière, je tremblais...moi et son père nous le sortions, nous le promenions, et lui criait, nous étions tous seuls dans la cité jusqu'à 22h00 du soir, et Lotfi criait énergiquement. Je me suis dit que peut être ce n'était pas l'effet du médicament, la deuxième fois je l'ai arrêté* ». Ces effets secondaires ont contraint les parents à arrêter ce médicament (Strattera) et reprendre celui prescrit au niveau du service de pédopsychiatrie (Rispéridone).

La mère ne se contentant plus des services des professionnels au niveau de Constantine, décide d'emmener son fils à Alger (2012), dans le service de pédopsychiatrie à l'hôpital Drid Hocine. Lotfi a été examiné par un pédopsychiatre qui a confirmé le diagnostic initial, en l'occurrence l'autisme « *un spécialiste de l'autisme, il est resté avec lui, il l'a examiné, il m'avait dit qu'il était autiste* ».

Le coût et la distance entre Alger et Constantine ont fini par convaincre la mère de re-confier son fils autiste aux soins des intervenants du service de pédopsychiatrie de Constantine.

- Amani :

Amani est une fille autiste venue au monde après une grossesse normale et un accouchement sans difficulté. Elle est l'aînée d'une fratrie de deux filles. Les parents sont des fonctionnaires (la mère exerce dans le secteur de la santé). La petite famille partage la maison avec la famille élargie du père.

La mère a rapporté que sa fille suivait un développement normal au cours des premiers six mois de la vie, voire jusqu'à un an, où un nouveau comportement avait apparue chez Amani « *à l'âge de 6 mois Amani était tout à fait normale, mais à partir de l'âge d'un an j'ai commencé à constater qu'elle tolérerait mal les changements, les déplacements, ou les nouvelles têtes à la maison ; si on changeait de*

maison, elle n'arrêtait pas de pleurer, elle faisait des crises, des crises violentes... ». Devant ces comportements la mère se sentait confuse « *...j'étais perplexe, je ne comprenais pas ce qu'avait ma fille, je ne comprenais pas ... »*. Les préoccupations de la mère sont apparues à l'âge de 18 mois de la fille et concerne le retard dans l'acquisition du langage « *à 18 mois elle ne parlait pas, alors que les enfants de son âge ont commencé déjà à parler, j'ai commencé à m'inquiéter sincèrement... »*, sans pour autant agir en conséquence. Les réactions des collègues du travail de la mère aux comportements de sa fille suite à une consultation de cette dernière, ont exhorté la mère à entreprendre la première consultation « *En 2007, j'ai repris le travail, j'ai emmené Amani consulter pour une grippe, un bilan de routine à l'hôpital. Mes collègues ont été choqués par le comportement anormal de l'enfant, même le médecin avait dit que l'enfant n'était pas normal »*.

Amani avait 2 ans, quand la mère l'a fait consulter chez un psychologue, celui-ci a posé le diagnostic d'un pseudo-autisme. La mère n'a pas apprécié le comportement de ce psychologue « *Alors je l'ai fait consulter chez un psychologue, il m'a dit que c'est un pseudo-autisme, il a essayé d'imposer certaines idées, il se moquait de nous »*. Deux ans après, la mère a sollicité une deuxième psychologue. Cette dernière sans révéler quoi que ce soit sur le diagnostic, a orienté la mère et la fille vers le service de pédopsychiatrie de Constantine, tout en prédisant la souffrance ultérieure pour la mère « *En 2009, j'ai consulté une psy; elle m'avait dit que vous alliez beaucoup vous fatiguer avec, elle ne m'a rien dit à propos du diagnostic, elle m'a conseillé de venir à l'hôpital psychiatrique. »*.

Entretemps et au cours de la même année (2009), Amani (4 ans) a fait une première convulsion qui a nécessité une consultation chez un neurologue ; celui-ci a réalisé un électroencéphalogramme d'allure normal « *En novembre 2009, elle avait fait une convulsion... »* ; « *Dr G, il lui a fait un EEG qui s'est avéré normal »*. Une deuxième convulsion est survenue à l'âge de 5 ans (2010), mais cette fois

l'électroencéphalogramme est pathologique ; Amani a été mise sous traitement antiépileptique (Depakine), avec une augmentation de dose. En 2011, la fille a été diagnostiquée asthmatique, elle suivait un traitement chez un pédiatre ; Ce dernier a orienté encore une fois la mère et sa fille vers le service de pédopsychiatrie.

Amani a été examinée au niveau du service de pédopsychiatrie et diagnostiquée autiste à l'âge de 5 ans et 8 mois. Elle a obtenu un score de 37 (légèrement et moyennement autistique) à la CARS.

4. Discussion

L'objectif de cet article est d'explorer les parcours de diagnostic des parents avec enfants autistes, mais aussi de cerner les facteurs qui joueraient un rôle primordial dans le processus de diagnostic.

L'un des premiers facteurs concerne les premières préoccupations des parents en rapport avec les anomalies chez l'enfant. Les parents se sont inquiétés alors que leurs enfants étaient âgés entre 2 ou 3 ans, ce qui est acceptable comme le souligne Baghdadli (2006, p. 24) « *Dans les formes les plus communes, la grande majorité des parents exprime des préoccupations pour le développement de leur enfant dès sa 2^e année de vie* » et toujours en rapport avec l'absence du langage, comme le montrent les résultats des études De Giacomo & Fombonne (1998) où 75% des parents ont rapporté que le retard dans l'acquisition du langage a été le souci le plus important et 50% le considèrent comme le premier souci. Dans le même sillage, les parents égyptiens se sont préoccupés en moyenne à 26 mois, en revanche les premières inquiétudes des parents saoudiens se sont apparues un peu plutôt (19 mois) (Hussein, Taha & Almanasef 2011). Par contre d'autres signes comme les sursauts de Lotfi et d'autres plus spécifiques de l'autisme (la réaction anxieuse au changement) dans le cas d'Amani, tous les deux apparus lors de la première année, même s'ils sont repérés par les parents, ils n'ont pas été interprétés comme ayant une valeur clinique comme l'explique Rogé (2002, p.23) « *...le manque d'expérience des parents, qui ne connaissent pas le développement normal, comme c'est le cas lorsqu'il s'agit du premier enfant de la famille. Les parents peuvent ne pas accorder*

d'importance à de petits signes traduisant pourtant un retard ou une déviance qualitative dans le développement ». Et même lorsqu'il s'agit des troubles du langage, les parents peuvent nier leurs propres observations comme l'exprime le père d'Amir « nous nous sommes dit peut être que sa langue est lourde, d'autres disaient que son sang est lourd...mais il parlera et c'est tout... », ou rejeter les observations portées par les membres de la famille comme si le cas de la mère de Lotfi au sujet de l'absence de regard chez son fils « ... mes frères discutaient entre eux, ils disaient que le fils de Lamis (la mère) ne les regardait pas, quand il entrait ...quand ils m'avaient informé je lui avais répondu que Lotfi n'avait rien. Il m'était venu que Lotfi n'avait rien... », Comme le précise encore une fois Rogé (2002, p. 23) « Même lorsque les parents relèvent des anomalies, ils peuvent adopter une attitude de déni, en raison de leur difficulté à accepter la situation, et s'appuyer sur des éléments positifs pour écarter l'idée d'une pathologie possible. ».

L'autre facteur porte sur le nombre de professionnels consultés et le temps passé entre les différentes consultations. En effet, les parents dans les trois cas ont adopté des démarches différentes auprès des professionnels consultés, ainsi le garçon Amir, passé par cinq médecins de différentes spécialités (trois psychiatres, un neurologue et un pédiatre), a reçu des diagnostics incorrects (épilepsie, retard de l'apprentissage), sa démarche a duré 2 ans et 8 mois ; par contre dans le cas d'Amani, deux psychologues ont été consultés dans un laps de temps de 2 ans avec un diagnostic de pseudo-autisme pour le premier et rien n'a été communiqué chez la seconde, le parcours a duré 3 ans et 8 mois. La démarche de Lotfi est la moins « malmenée » selon Giessman en comparaison avec les deux cas précédents, parce qu'il a été orienté directement de la part de son pédiatre traitant vers le service de pédopsychiatrie, et c'est encore la mère qui a temporisé pour l'y emmener. Le diagnostic de ces trois enfants a été réalisé au delà de 3 ans, il est appelé le diagnostic « malmené » par Geissman P, et Geissman (1997) parce que « ...le diagnostic n'a pas été fait, ou

n'a pas été communiqué, ou n'a pas été suivi de prise en charge. » (p54).

Le nombre de professionnels consultés révèle les difficultés éprouvées par certains spécialistes de la santé (pédiatres, neurologues, certains psychiatres et psychologues) à diagnostiquer l'autisme, ce qui correspond aux résultats de plusieurs études, comme celle de Taleb (2006) où les demandes de consultations spécialisées émanent de différents professionnels : psychiatres (22%), neurologues (18%), médecins généralistes et pédiatres (14%), psychologues (13%). En France, les premiers praticiens consultés par les parents sont respectivement les pédiatres (42.5%), les psychiatres (23%), et les médecins généralistes (17.5%) Chamak et al (2011) ; Dans le même sillage, en Angleterre, 59% d'enfants autistes et 83% d'enfants Asperger ont respectivement obtenu leurs diagnostics après la troisième consultation Howlin et Asgharian (1999). Le nombre de professionnels consultés retarde l'âge de diagnostic de l'enfant Goin-Kochel, Mackintosh & Myers (2006) et le prive des avantages de la prise en charge précoce.

Un autre facteur se rapporte au temps pris par les parents pour solliciter les professionnels auxquels ils entaient adressés, notamment le cas de Lotfi où sa mère a temporisé presque une année pour le faire examiner dans le service de pédopsychiatrie et celui d'Amani où un laps de temps de 2 ans s'est écoulé entre les deux consultations de psychologie et deux ans entre celles-ci et le diagnostic au niveau du service de pédopsychiatrie. Nous proposerons l'hypothèse selon laquelle les parents avaient besoin de plus de temps pour se convaincre de la réalité de la situation dans laquelle se trouve l'enfant et toute la famille.

Dans le cas de la fille Amani, le diagnostic d'autisme a été réalisé tardivement (5 ans et 8 mois) en comparaison aux deux garçons ; Goin-Kochel, Mackintosh & Myers (2006) et Al-Salehi et al (2009) ont relevé également le diagnostic tardif des filles autistes aux Etats unis d'Amérique et en Arabie Saoudite. Al-Salehi et al (2009) expliquent ce décalage par la pression sociale, qui est moins

importante pour les filles en ce qui concerne les soins, parce qu'elles sont souvent dissimulées dans les maisons.

Le dernier facteur qui joue un rôle dans le diagnostic et retarde la prise en charge a trait aux réactions des parents au diagnostic final d'autisme posé par les professionnels (le cas de Lotfi) ; Le diagnostic était un choc pour la mère qui par une attitude de déni à refusé ce diagnostic et est allée chercher d'autres avis et d'autres diagnostics. Geissman (2010, p.54) explique que le déni est « *une réaction de défense fréquente lorsqu'un malheur est annoncé* ». Plusieurs études ont mis en évidence la fréquence des réactions de déni chez les parents d'enfants autiste comme celle de Kheir, Ghoneim, Sandridge, Hayder, Al-Ismail & Al-Rawi (2012) où 9 % des parents sont dans le déni de la maladie alors que trois parents dénie toujours la maladie de leurs enfants autistes (Dababnah & Parish, (2013).

La diversité de ces trois parcours de parents d'enfants autistes, montrent que le processus de diagnostic de l'autisme est plus au moins long, complexe et stressant pour les membres de la famille avec enfants autistes, et dépend d'un ensemble de facteurs inhérents à l'autisme, aux familles et aux professionnels de la santé.

Cependant, notre travail souffre de quelques insuffisances, notamment le nombre de cas présentés, ce qui bien sur élimine toute possibilité de généralisation. Les informations recueillis généralement par entretiens semi-directifs et auprès d'un seul parent, ce qui nous prive d'avoir le point de vue de l'autre parent indisponible, ce qui aurait pu enrichir notre travail.

5. Conclusion:

Le parcours des trois parents d'enfants autistes dans la quête du diagnostic nous a permis de comprendre les différentes démarches réalisées par les parents et les facteurs qui jouent un rôle primordial dans le diagnostic de l'autisme dans le contexte de notre pays.

Actuellement de par le monde, la priorité absolue est au diagnostic précoce de l'autisme, ce qui permettra avec une prise en charge convenable, une évolution positive de l'enfant. Afin de faciliter le

diagnostic de l'autisme en Algérie, nous soumettrons les propositions suivantes :

- La formation des praticiens de la santé publique, notamment les médecins généralistes, les pédiatres au diagnostic clinique de l'autisme.
- La mise en place d'un réseau d'intervenants dans le champ de l'autisme afin que le dépistage des troubles se fasse à un âge précoce.
- L'information et la sensibilisation des parents et des familles sur les comportements déviants chez l'enfant et les troubles autistiques, notamment au niveau des services de la protection maternelle et infantile.
- Mettre à la disposition des parents les structures habilitées à fournir un diagnostic fiable de l'autisme comme les services de pédopsychiatries et les doter des moyens humains et matériels nécessaires.

6. Liste Bibliographique:

- Al-Salehi, S. M., Al-Hifthy, E. H., & Ghaziuddin, M. (2009). Autism in Saudi Arabia: presentation, clinical correlates and comorbidity. *Transcultural Psychiatry*, 46(2), 340-347.
- Baghdadli, A. (2006). Troubles autistiques: du repérage des signes d'alerte à la prise en charge. *Contraste*, (2), 23-51.
- Bardin, L (1989, 1977) : L'analyse de contenu. Editions PUF, Paris, France.
- Boussafsaf, Z. (2016). Les premières inquiétudes parentales des enfants autistes. *El-Tawassol*, 437(4252), 1-11.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97.
- Crocq, M. A., Guelfi, J. D., & American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.
- Dababnah, S., & Parish, S. L. (2013). "At a moment, you could collapse": Raising children with autism in the West Bank. *Children and Youth Services Review*, 35(10), 1670-1678.

- De Giacomo, A., & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European child & adolescent psychiatry*, 7(3), 131-136.
- Geissman, P., Geissman, C. (1997): De l'information des parents à l'alliance thérapeutique. In Mises R, Grand Ph (1997) : parents et professionnels devant l'autisme, éditions CTNERHI France. pp45-56
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis?. *Autism*, 10(5), 439-451.
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(12), 834-839.
- Hussein, H., Taha, G. R., & Almanasef, A. (2011). Characteristics of autism spectrum disorders in a sample of eEgyptian and saudi patients: transcultural cross sectional study. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 5(1), 34.
- Kheir, N. M., Ghoneim, O. M., Sandridge, A. L., Hayder, S. A., Al-Ismail, M. S., & Al-Rawi, F. (2012). Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *BMC research notes*, 5(1), 290.
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303.
- Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme: données actuelles. *Enfance*, 54(1), 21-30.
- Taleb, M. O. (2006). Bilan et perspectives de la prise en charge thérapeutique des enfants et adolescents autistes au sein de l'hôpital de jour d'Alger 1997–2003. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 54(4), 248-256.