

Les premières inquiétudes parentales des enfants autistes

Zoubir Boussafsaf

Faculté des sciences sociales et des sciences humaines

Université 20 aout 1955-skikda

Résumé

Cette étude qualitative vise à décrire les premières inquiétudes parentales au sujet des comportements atypiques de leurs enfants diagnostiqués ultérieurement comme autistes, le développement des enfants lors de la première année de la vie, leur âge lors de l'apparition des inquiétudes parentales ainsi que les signes qui les ont provoqués. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec huit parents d'enfants diagnostiqués comme autistes. Les résultats montrent que les premières inquiétudes parentales commencent généralement dès l'âge de 2 ans, alors que le développement des enfants est normal lors de la première année. Les anomalies du langage constituent les signes les plus inquiétants pour les parents.

Mots-clés: Autisme, premières inquiétudes, parents, enfants, développement.

Early concerns of parents of autistic children

Abstract

This qualitative study aims to describe early concerns of parents about the unusual behavior of their children later diagnosed as autistic, the children's development during the first year of life, their age at onset of parental concerns and the signs that have caused them. We used a semi-structured interview with 8 parents of children diagnosed as autistic. The results show that the first parental concerns generally start from the age of 2, while the development of the children is typically normal during the first year. Language abnormalities are the most worrying signs for parents.

Key words: Autism, early concerns, parents, children, development.

المخاوف الأولية عند والدي الأطفال المصابين بالتوحد

ملخص

تهدف هذه الدراسة إلى وصف المخاوف الأولية عند الوالدين المتعلقة بظهور سلوكيات غير عادية على أطفالهم التوحديين بعدما تم تشخيصهم، من خلال نمو هؤلاء الأطفال وتطورهم في السنة الأولى من الحياة، وتحديد أعمارهم عند ظهور هذه المخاوف، إضافة إلى السلوكيات التي أدت إليها. استعملنا المقابلة نصف موجهة مع ثمانية أولياء لأطفال تم تشخيصهم توحديين. بينت النتائج أن المخاوف الوالدية تظهر بصفة عامة انطلاقاً من السنة الثانية لعمر الأطفال، وكان نمو أغلبيتهم عادياً خلال السنة الأولى من الحياة. وقد شككت اضطرابات اللغة السلوكيات الرئيسية في ظهور المخاوف الأولية الوالدية.

الكلمات المفتاحية: توحد، مخاوف أولية، والدان، أطفال، نمو.

1- Introduction

L'autisme infantile est un trouble mental qui affecte le développement des enfants de moins de 3 ans. Golse B⁽¹⁾ le définit comme «...L'échec le plus grave des processus d'accès à l'intersubjectivité, soit à la différenciation qui permet à l'enfant de reconnaître l'existence de l'autre», mettant ainsi l'accent sur l'absence d'accès à l'altérité dans l'autisme.

Selon le DSM IV⁽²⁾, l'autisme fait partie des troubles envahissants du développement, il se caractérise par des anomalies importantes dans trois sphères principales du développement de l'enfant à savoir la communication (verbale et non-verbale), les interactions sociales et les comportements restreints et répétitifs. Les enfants autistes suivent un développement peu homogène, certains enfants évoluant de manière typique, un léger retard avant un arrêt abrupt. Par contre, chez d'autres enfants survient une régression qui pourrait affecter certains secteurs du développement comme le langage.

Les symptômes autistiques apparaissent de manière progressive, voire discrète, et ils sont difficilement repérables (ou s'avèrent inappropriés) avant l'âge de 3 ans. En l'absence de marqueur biologique de l'autisme, le diagnostic de l'autisme est comportemental et le rôle des parents est primordial dans l'identification des premiers signes et par conséquent dans le diagnostic. Nous allons dans cette étude qualitative tenter de comprendre comment les parents d'enfants autistes décrivent le développement de leur enfant au cours de la première année, mais aussi et surtout comment ils décrivent leurs premières inquiétudes par rapport aux signes présentés par les enfants et enfin la nature des signes qui les ont inquiétés.

Il est à rappeler qu'un diagnostic posé précocement permet une prise en charge précoce, a des répercussions positives sur le développement de l'enfant et permet un meilleur pronostic comme l'indique Rogé B. ⁽³⁾: «les chances de modifier sensiblement la trajectoire développementale sont importantes, et les enfants qui bénéficient d'une telle intervention précoce et intensive s'améliorent de manière significative sur le plan cognitif, émotionnel et social». Nous présenterons un bref aperçu sur l'apparition des symptômes autistiques au cours de trois premières années et une revue de la littérature internationale sur les premières préoccupations parentales et l'âge de diagnostic de l'enfant autiste.

1-1 Les signes de l'autisme au cours des premières années de la vie:

Comme nous l'avons indiqué antérieurement, les symptômes autistiques se caractérisent par une variabilité dans le développement et dans l'apparition ce qui pourrait compliquer le diagnostic précoce.

Nous présentons un résumé des signes autistiques qui surviennent au cours des trois premières années de la vie.

1-1-1 La première année:

Selon Saint-Georges et al. ⁽⁴⁾ les signes prédisant l'autisme au cours de la première année sont très limités; ces auteurs ont décrit un ensemble de signes qui peuvent se retrouver au cours de la première année dont la plupart ne sont pas spécifiques à l'autisme (troubles du regard social, absence de réponse à son nom, troubles de l'imitation, absence de réactivité, d'intérêt social, de sourire, et une moindre expression d'affects positifs, mais aussi des problèmes de langage, de motricité, de jeu et de développement cognitif).

Chronologiquement, les premiers signes distinguant les enfants normaux de ceux qui présenteraient un autisme, en l'occurrence une diminution de l'attention visuelle à autrui et l'absence de contact avec autrui (le sourire par exemple), surviennent entre 6 et 8 mois.

Entre 8 et 10 mois, selon Chawarska K., Volkmar F.R. ⁽⁵⁾, le seul comportement qui permet de différencier les enfants autistes des enfants normaux se résume à l'absence de réponse au nom, et celui-ci continuera à distinguer les enfants autistes jusqu'à l'âge de 12 mois.

Dans le même sillage, Zwaigenbaum L. et al. ⁽⁶⁾ ont établi un ensemble de signes qui permettent de distinguer les enfants autistes par rapport aux enfants de contrôle à douze mois:

- l'atypicité dans les comportements suivants: contact et suivi visuel, désengagement de l'attention visuelle, orientation de nom, imitation, sourire social, réactivité, intérêt social et affect, et les comportements sensoriels orientés;
- la latence prolongée pour désengager l'attention visuelle;
- une passivité importante et une diminution du niveau d'activité à six mois, suivie par des réactions de détresse extrême, une tendance à se focaliser sur des objets particuliers dans l'environnement, et une diminution de l'expression de l'affect positif à douze mois;
- un retard du langage expressif et réceptif.

1-1-2 La deuxième et la 3ème année:

Au cours de la 2^{ème} et la 3^{ème} année les enfants autistes présentent des troubles dans les interactions sociales, notamment le contact oculaire, un intérêt très limité aux pairs, au jeu social, une préférence à l'isolement, etc. En ce qui concerne la communication, les enfants affichent des difficultés à utiliser la communication verbale (peu de mots) et non verbale (gestes, mimiques, etc.) pour entrer en contact avec autrui, en plus de l'écholalie et des difficultés de compréhension.

Selon l'étude de Wetherby A M et al. ⁽⁷⁾, les enfants autistes âgés de deux ans présentent les signes suivants:

- retard dans l'acquisition des mots, avec une prosodie inhabituelle;
- absence de réponse à son nom ou à des instructions même accompagnées d'indices contextuels;
- absence de l'usage conventionnel des objets dans le jeu;
- présence des mouvements répétitifs avec le corps ou les objets;
- retard dans le partage de l'attention avec un regard fixe, dans le partage des affects et des intérêts;
- absence du pointé du doigt pour montrer;
- absence de la coordination des gestes avec le regard, l'expression faciale ou la vocalisation.

Chawarska K., Volkmar F. R. ⁽⁸⁾ complètent cette liste pour les enfants de trois ans en ajoutant :

- un intérêt restreint pour les autres enfants;
- un sourire social limité;
- l'utilisation des corps d'autrui comme instrument;
- des comportements sensoriels inhabituels comme une hyper ou une hypo- sensibilité aux sons.

1-2 Revue de la littérature internationale sur les inquiétudes parentales:

Les inquiétudes parentales expriment les préoccupations manifestées par les parents en rapport avec certains signes présentés par l'enfant. La revue de la littérature sur les premières inquiétudes parentales montre une diversité des résultats.

Hess C. R. et Landa R. J. ⁽⁹⁾ ont indiqué que les parents d'enfants autistes reportent plus d'inquiétudes en comparaison avec les parents d'enfants normaux.

Selon ces auteurs, les inquiétudes parentales ne sont pas corrélées avec l'âge de l'enfant; les parents expriment leurs inquiétudes à tous les âges de l'enfant et elles sont beaucoup plus importantes entre l'âge de 24 et 36 mois.

Les inquiétudes parentales pourraient apparaître précocement au cours de la première année. Ainsi, 30% des parents ont reconnu des anormalités lors de la première année (De Giacomo A., Fombonne E. ⁽¹⁰⁾), 37.6% des parents ont reconnu les signes avant la première année (Baghdadli, A. et al.)⁽¹¹⁾, voire beaucoup plus précocement comme dans l'étude de Young R. L., Brewer N., Pattison C. ⁽¹²⁾: 34.6% des parents ont pu observer les difficultés des enfants à partir de la naissance, en particulier l'absence d'attention visuelle vis-à-vis des parents.

L'ensemble des résultats des études internationales indiquent que la majorité des inquiétudes parentales surviennent entre la première année et la deuxième année de l'âge des enfants: 80% lors de la deuxième année dans l'étude de De Giacomo A., Fombonne E. ⁽¹³⁾, 14.7 mois dans l'étude Chawarska K. et al. ⁽¹⁴⁾, mais 56% des parents ont signalé des anomalies avant l'âge de 18 mois; 15.1 mois dans l'étude de Young R. L., Brewer N., Pattison C. ⁽¹⁵⁾ et 15 mois dans l'étude de Noterdaeme, M., Hutzelmeyer-Nickels A. ⁽¹⁶⁾; 17 mois (Baghdadli, A. et al. ⁽¹⁷⁾): 20.6% entre 12 mois et 18 mois et 19.4% entre 18 et 24 mois, 18.8% entre 24 et 36 mois et enfin 3.6% après 36 mois; 19 mois (Guinchat V. et al. ⁽¹⁸⁾): 78% des parents ont pu identifier les premiers signes avant la deuxième année de l'enfant, et enfin 20.4 mois dans l'échantillon d'enfants saoudiens (Hussein H., Taha G.R.A., Almanasef A. ⁽¹⁹⁾).

Les premières inquiétudes parentales sont tardives, elles peuvent s'étendre de 2 ans à 3 ans comme le montrent les résultats des études suivantes: 76.2% des parents se sont inquiétés avant l'âge de trois ans (Jonsdottir, S. L. et al. ⁽²⁰⁾), de 27 mois dans l'échantillon des enfants égyptiens (Hussein H., Taha G.R.A., Almanasef A. ⁽²¹⁾); et 2.28 ans dans une population indienne (Kishore M. T., Basu A. ⁽²²⁾).

1-2-1 Les facteurs influençant l'âge de reconnaissance:

Les chercheurs dans le domaine de l'autisme ont désigné les facteurs qui favorisent la reconnaissance des signes autistiques chez leurs enfants autistes. De Giacomo A., Fombonne E. ⁽²³⁾, ont mis en avant la présence du retard mental comme facteur primordial dans la reconnaissance parentale alors que Chawarska K. et al. ⁽²⁴⁾ ont insisté, en plus du retard mental, sur le retard dans le développement moteur, l'importance du retard dans l'acquisition du langage, et la présence de maladies.

Baghdadli A. et al. ⁽²⁵⁾ ont identifié d'autres facteurs qui favoriseraient l'apparition des inquiétudes parentales comme la présence des complications périnatales et les déficits sensoriels.

Un autre facteur qui influe sur l'apparition des inquiétudes parentales est d'avoir un enfant aîné affecté par l'autisme, ce qui permet la manifestation précoce des inquiétudes des parents pour l'enfant cadet. Les résultats de l'étude de Herlihy L. et al. ⁽²⁶⁾ ont montré que les inquiétudes parentales surviennent à l'âge de dix mois de l'enfant quand un frère aîné est déjà autiste; par contre, l'âge des premières inquiétudes est de l'ordre de quatorze mois quand l'aîné n'est pas affecté par l'autisme.

1-2-3 Les signes autistiques les plus probables:

Selon l'étude De Giacomo A., Fombonne E. ⁽²⁷⁾, les anomalies du langage ont été reprises par 74.4 % des parents alors que 53.7% ont affirmé qu'elles étaient leur premières inquiétudes, suivent les difficultés sociales (39%) et enfin les problèmes médicaux ou retard dans le développement (25.6%).

70.6 % des parents ont relevé les anomalies du langage dans l'étude de Chawarska K. et al. ⁽²⁸⁾ et les anomalies sociales sont de l'ordre de 60.8%, alors que les maladies et retard de développement sont de 29.4%. Herlihy L. et al. ⁽²⁹⁾ ont indiqué que 56% des parents ont répondu que les déficits dans la communication et le langage constituent les signes les plus importants, suivis des déficits en matière d'interactions sociales (avec 20% des parents). 6% des parents ont mis en avant l'importance des comportements restrictifs et répétitifs.

Dans l'étude de Guinchat V. et al. ⁽³⁰⁾, les parents ont rapporté un ensemble de signes qui n'étaient pas particulièrement spécifiques à l'autisme. En ce qui concerne les symptômes spécifiques, 64.7% des parents ont relevé en premier lieu les anomalies du développement socio-émotionnel et particulièrement la faible interaction sociale (33.7%) et les anomalies du regard (25.4%), les anomalies du langage venant en deuxième position avec 55.9% des parents.

2- Méthode:

2-1 Participants:

Notre population de recherche est composée de huit parents (04 mères et 04 pères) d'enfants diagnostiqués autistes au niveau du service de pédopsychiatrie de Constantine.

Nous avons rencontré quatre parents individuellement (soit la mère, soit le père) et deux couples parentaux dans les cas (5) et (6).

Les pères sont âgés de 44 ans à 50 ans, alors que l'âge des mères varie entre 23 et 44 ans.

En ce qui concerne l'activité professionnelle des parents, deux pères et une mère exercent une activité professionnelle comme cadre moyen dans des institutions publiques, un seul père fait du commerce informel, alors que trois mères sont au foyer et un seul père est au chômage. Les enfants:

Notre échantillon est composé de six garçons; ils sont âgés au moment de l'enquête de 3 à 8 ans. Les enfants ont été diagnostiqués cliniquement avec les parents et en recourant à la CARS (3 enfants autisme sévère et 3 enfants avec autisme léger à moyen).

La CARS (Childhood Autism Rating Scale) représente une échelle élaborée par Schopler E. et al. (1980). Selon Gillet P. ⁽³¹⁾ CARS permet «*de quantifier l'intensité globale du trouble autistique au moment du diagnostic pédopsychiatrique et d'apprécier la symptomatologie chez un même enfant au fil des âges et sous les effets des prises en charge*».

Les garçons ont été diagnostiqués comme autistes à un âge compris entre 21 mois et 48 mois.

2-2 Instruments de recherche:

Pour réaliser notre étude qualitative, nous avons utilisé un entretien semi-directif composé principalement de trois questions ouvertes posées aux parents:

- Comment décrivez-vous le développement de l'enfant au cours de la première année?
- A partir de quel âge avez-vous commencé à vous inquiéter de l'état de votre enfant?
- Quels sont les signes qui vous ont inquiétés?

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

3- Résultats:

Les réponses des parents à nos questions sont présentées comme suit:

Cas (1):

Psy: décrivez-moi le développement de votre enfant au cours de la première année.

Mère: J'ai eu des problèmes dans sa grossesse... À 5 mois il y a eu une hémorragie, un problème s'est passé, je suis entrée à l'hôpital... l'essentiel après la naissance, il était normal, il était normal. L'enfant même en une année, la première année était normal, il me regarde, il a une réaction, il se penche pour me voir, comme ça...

Psy: Oui.

Mère: Moi, mon fils n'avait rien, mon fils rien du tout, il mange normalement, il boit normalement, il prend son biberon de manière normale, au contraire, il n'y avait aucune différence entre lui et ses frères et sœurs, absolument il n'y avait rien.

Psy: A partir de quel âge, avez-vous commencé à vous inquiéter de l'état de votre enfant?

Mère: après il s'est ralenti, ralenti et comme j'ai déjà deux enfants, c'est-à-dire là j'ai remarqué...Moi, à 18 mois, je ne vous mens pas, à 18 mois ou peut être peu avant les deux ans, après on a remarqué que quand on lui donne comme ça, il a ralenti.

Psy: Qui a remarqué?

Mère: Moi et son père, particulièrement son père, parce que quand ils étaient petits, c'était lui qui les portait, jouait avec. Nous avons remarqué qu'il s'est ralenti, il ne réagissait pas à nous, quand nous l'appelions il ne se retournait pas. Mon mari me demandait pourquoi il ne se retournait pas quand nous l'appelions comme ses frères, je lui avais répondu qu'il était trop concentré avec la télévision. Avec les dessins animés, il devient comme ça, il se colle à elle, il réagit comme ça, il voulait entrer, il se tient debout devant, il saute ...

Psy: C'était à quel âge?

Mère: À un an et demi, nous n'avons pas tardé, Même les médecins, le premier jour, me disaient, son pédiatre, quand on le lui a emmené, elle m'avait dit que vous vous imaginiez.

Cas (2):

Psy: Décrivez-moi le développement de votre enfant au cours de la première année?

Père: J'ai remarqué le gosse, c'est-à-dire son comportement n'était pas normal.

Psy: À quel âge de l'enfant vous avez remarqué?

Père: J'ai commencé à remarquer l'enfant sur le coup de 7-8 mois, il ne faisait pas les mouvements des bébés...

Psy: Expliquez- moi un peu plus les signes qui vous ont inquiétés?

Père: Quand vous mettez l'enfant sur le parterre, il ne se retourne pas. J'ai l'expérience de son frère aîné sans parler de mes neveux et de mes nièces. Généralement à 6 ou à 7 mois le bébé commence à être attractif, les mouvements de ses pas sont des mouvements réguliers, il se retourne, il se relève, il veut marcher à quatre pattes, mais mon enfant ne bougeait pas de sa place.

Psy: C'est vous qui avez observé son comportement?

Père: C'est moi, vous savez à la maison ils disaient qu'il était sage.

Psy: Qui disait cela?

Père: La maman, la famille, quand ils regardaient l'enfant, ils le considéraient comme sage, comme quoi vous avez un enfant sage.

Psy: Et votre femme, est-ce qu'elle a remarqué le comportement de l'enfant?

Père: Elle n'a rien remarqué.

Psy: Est-ce que vous avez parlé avec elle à propos du comportement de votre enfant?

Père: Je lui ai parlé, je lui ai dit qu'il n'était pas normal, mais malheureusement, elle me répondait que l'enfant était sage.

Psy: C'était à quel âge de l'enfant que vous avez commencé à vous inquiéter ?

Père: À 7 ou 8 mois, quand il a dépassé la première année, j'ai relevé les mêmes remarques. Quand il a dépassé la première année, j'étais sûr à 99% que l'enfant était anormal.

Cas (3):

Psy: Décrivez-moi le développement de votre enfant au cours de la première année?

Mère : Il était extrêmement sage, mais quand il a faim, quand je lui donne à manger, il ne pleure pas, des moments seulement. Il regardait beaucoup, il peut passer toute une journée devant la télévision, particulièrement Toyour eljena, il regardait les programmes où il y a la musique.

Psy: Quels sont les signes qui vous ont inquiétés chez votre enfant?

Mère: J'ai une fille avant lui, elle a à peu près 5 ans, en octobre elle fêtera ses 5 ans; elle est éveillée depuis son enfance, éveillée, elle parle, comme on dit; si vous lui donnez un ordre, elle répond normalement, lui non, depuis qu'il était petit, vous lui disiez la plus simple des choses...

Psy: À partir de quel âge avez-vous commencé à vous inquiéter de l'état de votre enfant?

Mère: Un an et 4 mois ou même 5 mois, la plus simple des choses, prend, donne, viens, viens on va faire... comme on le dit, il ne vous répond pas. Moi la parole ne m'inquiétait pas, ce qui m'inquiétait c'était la compréhension. On vous disait qu'il était en retard, ça ne m'inquiétait pas, les membres de la famille disaient qu'il était encore petit, petit.

Psy: Oui.

Mère: Moi ce qui m'inquiète ce n'est pas le langage, parce que le langage, il parlera à 4 ou à 5 ans, mais ce qui m'inquiète, c'est qu'il ne comprend pas.

Psy: Est-ce que vous avez parlé avec votre mari?

Mère: Son père, quand je lui parlais, il me répondait qu'il était encore petit.

Psy: Oui, à quel âge avez-vous parlé à son père?

Mère: À partir de l'âge de 2 ans j'ai commencé à parler à son père, même pas 2 ans, il n'avait pas bouclé ses 2 ans. Je lui disais, l'enfant n'est pas ça, il ne comprenait pas, ce que les enfants disposent, lui... J'ai une expérience, si je ne l'avais pas peut-être... Il me disait qu'il était encore petit, comme disaient sa mère et sa sœur; sa sœur a un garçon qui a commencé à parler à l'âge de 4 ans, alors ils me disaient: pas encore...

Cas (4):

Psy: Décrivez-moi le développement de votre enfant au cours de la première année...

Père: Quand il est né, il pleurait beaucoup, il pleurait...

Psy: Oui.

Père: Il ne pleure pas un moment et se couche normalement, le soir il n'est pas comme les enfants, il gazouille ou... il pleure seulement. Son comportement, au début, n'était pas clair pour nous, quand il a atteint à peu près un an nous avons commencé à sentir que l'enfant... (Silence)

Psy: Quels sont les signes qui vous ont inquiétés chez votre enfant?

Père: Concernant la parole seulement, la parole seulement... nous ne connaissons pas l'autisme, nous ne le connaissons pas du tout; c'est-à-dire concernant la parole... 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 était lourd...

Psy: Vous et votre femme?

Père: Oui les deux

Psy: A partir de quel âge, avez-vous commencé à vous de l'état de votre enfant?

Père: Quand il a atteint les deux ans, c'est-à-dire que le temps de la parole est arrivé, et qu'il n'a pas parlé, je l'ai emmené chez le Dr N pour une consultation.

Cas (5):

Psy: Décrivez-moi le développement de votre enfant au cours de la première année...

Mère: Quand il est né, il était normal, jusqu'à ce qu'il ait commencé à parler.

Psy: Quels sont les signes qui vous ont inquiétés chez votre enfant?

Père: Nous ne nous en sommes rendu compte que dernièrement, nous avons remarqué qu'il était retardé dans la parole...

Mère: À un an, il prononçait «Baba», «Mama», «Nana» (grand-mère) et même «Hayat» (sa cousine), et tout a coup il a arrêté, à l'âge de 2 ans.

Psy: Il a arrêté de parler?

Mère: Il a arrêté, nous l'appelions et il ne se retournait pas, il cognait la tête, il jouait avec les télécommandes, les pinces à linge.

Psy: Est-ce que vous avez parlé à votre mari?

Mère: J'ai parlé à son père, il m'avait répondu que ce n'était pas vrai, que l'enfant avait la langue lourde, que son sang était lourd et qu'il parlerait après.

Psy: Que pensez-vous, monsieur?

Père: C'est-à-dire quand vous demandez à n'importe qui, on vous dit il y en a qui ont 3 ou 4 ans...

Mère intervient: Il avait 2 ans.

Père: Ils avaient 4 ans et ils n'ont pas parlé, puis ils ont repris la parole, nous avons commencé après à courir avec lui.

Mère: Je lui ai dit que je ne pouvais pas, ma fille avait parlé... je lui ai dit, je cours avec l'enfant, nous faisons ce qui nous incombe, et quand il parlera, il parlera. L'essentiel, nous courons avec l'enfant, après il a accepté et nous avons commencé à courir.

Psy: À partir de quel âge avez-vous commencé à vous de l'état de votre enfant?

Mère: À l'âge de 2 ans et demi nous avons commencé à courir pour notre fils.

Cas (6):

Psy: Décrivez-moi le développement de votre enfant au cours de la première année...

Mère: Depuis l'âge de 2 ans, l'enfant était normal, j'ai commencé... il s'est assis dans les temps, il a marché dans les temps... J'ai fait une mauvaise chose, j'ai découvert que ce n'était bon: il bougeait, il bougeait, je lui mettais la télévision et je fermais la porte derrière lui, Toyour Eljena. Il était petit, un bébé trop sage, il ne pleurait pas, il ne me posait aucun problème. C'est vrai les bébés fatiguent toujours leurs mères. Ce bébé ne m'a pas fatigué, pas du tout, c'était comme un objet et ça me plaisait.

Père: Ça lui plaisait, elle le mettait dans la chambre et l'enfermait.

Mère: Mon premier enfant m'a privé de sommeil, il ne dormait pas la nuit et il ne se calmait pas le jour, j'ai souffert avec lui; le deuxième un peu, il est devenu méchant quand il a grandi. Celui-ci était absolument sage, il a grandi et il ne prêtait pas attention aux objets, par exemple quand il regarde un objet, il regarde... quand je lui mettais Toyour eljena, il s'approchait de la télévision et il faisait comme ça avec ses mains.

Père intervient: Il m'a même renversé la TV.

Psy: Quels sont les signes qui vous ont inquiétés?

Mère: Il ne parlait pas, à cause de la parole... Moi je lui disais (au mari), et lui me répondait que l'enfant était encore petit.

Père: Quand quelqu'un entend, finit par parler. Je l'ai emmené chez Dr... pour l'ouïe, je sais qu'il entend, il m'a fait payer ..., il a l'oreille gauche ou la droite, il entend très bien, la gauche un peu, mais il n'y a aucun problème.

Psy: À partir de quel âge, avez-vous commencé à vous inquiéter de l'état de votre enfant?

Mère: Plus de 2 ans, plus de 2 ans.

3-1 Analyse des résultats:

Nous avons regroupé les réponses des parents dans des catégories thématiques s'inspirant de l'analyse thématique de Bardin L. ⁽³²⁾ comme suit:

-Développement de l'enfant autiste au cours de la première année:

L'ensemble des parents ont rapporté que leurs garçons ont eu un développement normal depuis la naissance, jusqu'à la première année comme l'expriment la mère dans le cas (1): *«l'essentiel après la naissance, il était normal, il était normal. L'enfant même en une année, la première année était normal, il me regarde, il a une réaction, il se penche pour me voir comme ça»*, et la mère dans le cas (3): *«il était extrêmement sage, mais quand il a faim, quand je lui donne à manger, il ne pleure pas, des moments seulement...»*, ou le père dans le cas (4): *«il ne pleure pas un moment et se couche normalement, le soir il n'est pas comme les enfants il gazouille ou... il pleure seulement. Son comportement au début, n'était pas clair pour nous, quand il a atteint à peu près un an nous avons commencé à sentir que l'enfant...»* Ou encore la mère dans le cas (5): *«quand il est né, il était normal jusqu'à ce qu'il ait commencé à parler.»*. La mère dans le cas (6) a affirmé que son garçon a eu un développement normal non seulement au cours de la première année, mais également au cours de la deuxième année: *«Il était petit, un bébé trop sage, il ne pleurait pas, il ne me posait aucun problème. C'est vrai les bébés fatiguent toujours leurs mères. Ce bébé ne m'a pas fatigué, pas du tout, c'était comme un objet et ça me plaisait.»*; *«Depuis l'âge de 2 ans, l'enfant était normal, j'ai commencé... il s'est assis dans les temps, il a marché dans les temps...»*. Un seul père, cas (2), a révélé que le développement de son fils était marqué par un développement atypique dans le développement de la motricité et la réalisation des mouvements.

-Les premières inquiétudes parentales:

Un seul père a rapporté que ses premières inquiétudes ont vu le jour alors que l'enfant avait 7 ou 8 mois. Comme il l'indique: *«J'ai commencé à remarquer l'enfant sur le coup de 7-8 mois, il ne faisait pas les mouvements des bébés...»*; *«quand vous mettez l'enfant sur le parterre, il ne se retourne pas ...»*.

L'ensemble des parents interrogés ont répondu que leurs inquiétudes sont apparues au cours de la deuxième année, comme le montre la mère dans le cas (1) «...Moi, à 18 mois, je ne vous mens pas, à 18 mois ou peut-être peu avant les deux ans, après on a remarqué que quand on lui donne comme ça, il a ralenti», «Nous avons remarqué qu'il s'est ralenti, il ne réagissait pas à nous, quand nous l'appelions il ne se retournait pas ». Egalement la mère du cas (3), «un an et 4 mois ou même 5 mois, la plus simple des choses, prend, donne, viens, viens on va faire... quand on le dit, il ne vous répond pas.». Le père dans le cas (4), «Quand il a atteint les deux ans, c'est-à-dire quand le temps de la parole est arrivé, et qu'il n'a pas parlé, je l'ai emmené chez le Dr N pour une consultation.» La mère dans le cas (5), «il prononçait Baba, Mama, Nana (grand-mère) et même Hayat sa cousine, et tout a coup il a arrêté à l'âge de 2 ans»; et enfin une seule mère dans le cas (6) «plus de 2 ans, plus de 2 ans.».

-Les signes qui ont alerté les parents:

Les parents interrogés ont rapporté un ensemble de signes qui ont déclenché leurs inquiétudes, ainsi dans le cas (1), c'est l'absence de réactivité chez l'enfant; troubles de la motricité dans le cas (2), et les difficultés dans la communication et l'absence ou la régression du langage respectivement dans les cas (5), (6), (4) et (3).

4- Discussion:

Dans cette étude qualitative, nous voudrions savoir comment les parents ont décrit le développement de leur enfant autiste durant particulièrement la première année et comment les premières inquiétudes parentales ont fait leur apparition par rapport à quel âge des enfants, et les symptômes qui les ont provoqués.

Les premières inquiétudes parentales à travers les cas que nous avons présentés sont apparues globalement à partir de la deuxième année, à l'exception d'un seul père qui s'est inquiété à un âge précoce (7 et 8 mois). Cela s'explique par la méconnaissance des parents (mères et pères) non seulement des troubles autistiques mais aussi du développement normal des enfants, ainsi ils peuvent négliger des signes révélateurs comme le souligne Rogé B. ⁽³³⁾ «L'une des premières causes repérable est 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». Il est à rappeler que la plupart des parents interrogés ont affirmé ne jamais connaître l'autisme.

Ces résultats sont en concordance avec les études internationales dont celle de De Giacomo A, Fombonne E. ⁽³⁴⁾ Ceux-ci ont révélé que 30% des parents ont reconnu des anomalies lors de la première année, 80% lors de la deuxième année. Ou encore, comme Baghdadli A. et al⁽³⁵⁾, que 40% des parents ont identifié les troubles entre 12 et 24 mois. Par rapport à l'ensemble de notre échantillon, ces résultats concordent entièrement avec les résultats de l'étude réalisée en Islande par Jonsdottir S. L. et al. ⁽³⁶⁾, qui a montré que 76.2% des parents islandais se sont inquiétés avant l'âge de trois ans.

En ce qui concerne les comportements qui ont alerté les parents, les difficultés dans la communication et l'absence du langage constituent l'ensemble des signes évoqués par les parents. D'autres signes ont été rapportés, notamment l'absence de réactivité comme l'indique Rogé B ⁽³⁷⁾: «Les perturbations concernent généralement toutes les modalités sensorielles. Elles se manifestent par des réactions atténuées, voire absentes... Certains enfants présentent des réponses dominées par l'hypo- réactivité ou l'hyperréactivité.» De même que l'absence des mouvements du corps, comme l'atteste encore une fois Rogé B. ⁽³⁸⁾: «des signes tels que l'hypertonie ou l'hypotonie, des anomalies discrètes sur le plan postural et des problèmes de coordination peuvent déjà être décelés précocement».

Par ailleurs, d'autres signes ont été révélés par les parents sans qu'ils puissent les reconnaître comme tels, ainsi que l'a exprimé la mère dans le cas (6) (les stéréotypies

manuelles): «*quand je lui mettais Toyour eljena, il s'approchait de la télévision et il faisait comme ça avec ses mains.*» Les résultats des études comme celle de De Giacomo A., Fombonne E. ⁽³⁹⁾ ont relevés que 75% des parents ont rapporté que le retard dans l'acquisition du langage a constitué le souci le plus important et 50% le considèrent comme le premier souci. Une autre étude de Hussein H., Taha G. R.A., Almanasef A. ⁽⁴⁰⁾ sur les caractéristiques de l'autisme dans l'échantillon des enfants égyptiens, a montré que le retard dans l'acquisition du langage était le symptôme le plus important en comparaison avec l'échantillon des enfants saoudiens. Les mêmes résultats se retrouvent dans l'étude menée par Masri A.T., Al Suluh N., Nasir R. ⁽⁴¹⁾ (48.8%) auprès de parents jordaniens.

Conclusion:

En dépit du nombre limité de notre échantillon, et par conséquent de l'impossibilité de généraliser à l'ensemble de la population, les résultats ont montré que les premières inquiétudes des parents interrogés concordent avec l'ensemble des résultats des études internationales. Ces inquiétudes attestent le rôle que peuvent assurer les parents dans le diagnostic précoce de leurs enfants et par là même une prise en charge précoce dont les conséquences sont nettement positives.

Références:

- 1- Golse, B., Mon combat pour les enfants autistes. Paris: Odile Jacob, 2013, p. 16.
- 2- American psychiatric association, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, DSM-IV. Paris: Masson, 1996. éd. américaine: Washington, 1994.
- 3- Rogé B., Le diagnostic précoce de l'autisme: données actuelles, *Enfance*, 2002/1 vol. 54, p. 21-30 (p. 22).
- 4- Saint-Georges C., Guinchat V., Chamak B., Apicella F. Muratori F., Cohen D., Signes précoces d'autisme: d'où vient-on? Où va-t-on?, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61 (2013), 400-408 (p. 401).
- 5- Chawarska, K.; Volkmar, F. R., Autism in infancy and early childhood, in: Volkmar F.R., Paul R., Klin A., Cohen D., ed., *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, John Wiley, 2005, vol. 1, p. 223-246.
- 6- Zwaigenbaum L., Bryson S., Rogers T., Roberts W., Brian J., Szatmari P., Behavioral manifestations of autism in the first year of life, *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23 (2005), 143-152.
- 7- Wetherby A. M., Woods J., Allen L., Cleary J., Dickinson H., Lord C., Early Indicators of Autism Spectrum Disorders in the Second Year of Life, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 34, n° 5, October 2004.
- 8- Chawarska, K. Volkmar, F. R. op.cit.
- 9- Hess C. R., Landa R. J., Predictive and Concurrent Validity of Parent Concern about Young Children at Risk for Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (2012), 575-584.
- 10- De Giacomo A., Fombonne E., Parental recognition of developmental abnormalities in autism, *European Child & Adolescent Psychiatry* 7 (1998), 131-136.
- 11- Baghdadli A., Picot M. C., Pascal C., Pry R., Aussilloux C., Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. In *European Child & Adolescent Psychiatry* 12 (2003), 122-127.
- 12- Young R L., Brewer N, Pattison C: Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder, *SAGE Publications and the National Autistic Society* 7-2 (2003), 125-143.
- 13- De Giacomo A., Fombonne E., op.cit.
- 14- Chawarska K., Paul R., Klin A., Hannigen S., Dichtel L.E., Volkmar F., Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37 (2007), 62-72.
- 15- Young R. L., Brewer N., Pattison C., op.cit.

- 16- Noterdaeme M., Hutzelmeyer-Nickels A., Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany, *Autism* 14 (2010): 14, 575–588.
- 17- Baghdadli A., Picot M. C., Pascal C., Pry R., Aussilloux C., op.cit.
- 18- Guinchat V., Chamak B., Bonniau B., Bodeau N., Perisse D., Cohen D., Danion A., Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria, *Research in Autism Spectrum Disorders* 6 (2012), 589–601.
- 19- Hussein H., Taha G. R.A., Almanasef A., Characteristics of autism spectrum disorders in a sample of Egyptian and Saudi patients: transcultural cross sectional study, *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 5 (2011), 34.
- 20- Jonsdottir S. L., Saemundsen E., Antonsdottir I. S., Sigurdardottir S., Olason D., Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years, *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 5, 1 (2011), 175–184.
- 21- Hussein H., Taha G. R.A., Almanasef A., op.cit.
- 22- Kishore M. T., Basu A: Early concerns of mothers of children later diagnosed with autism: Implications for early identification, *Research in Autism Spectrum Disorders* 5 (2011), 157–163
- 23- De Giacomo A., Fombonne E., op.cit.
- 24- Chawarska K., Paul R. Klin A., Hannigen S., Dichtel L.E., Volkmar F., op. cit.
- 25- Baghdadli A., Picot M. C., Pascal C., Pry R., Aussilloux C., op. cit.
- 26- Herlihy L., Knoch K., Vibert B., Fein D., Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: Effect of sibling status, *Autism* (2013), 1–9 DOI: 10.1177/1362361313509731
- 27- De Giacomo A., Fombonne E., op.cit.
- 28- Chawarska K., Paul R., Klin A., Hannigen S., Dichtel L.E., Volkmar F., op.cit.
- 29- Herlihy L., Knoch K., Vibert B., Fein D., op.cit.
- 30- Guinchat V., Chamak B., Bonniau B., Bodeau N., Perisse D., Cohen D., Danion A., op. cit.
- 31- Gillet P., Neuropsychologie de l'autisme chez l'enfant. Bruxelles: De Boeck, 2013, p. 18.
- 32- Bardin, L., L'analyse de contenu. Paris: PUF, 1989 (1977).
- 33- Rogé B., op.cit. p. 23.
- 34- De Giacomo A., Fombonne E., op.cit.
- 35- Baghdadli A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R. Aussilloux, C. Op.cit
- 36- Jonsdottir S. L., Saemundsen E., Antonsdottir I. S., Sigurdardottir S., Olason D., op.cit.
- 37- Rogé B., *Autisme, comprendre et agir*. Paris: Dunod, 2003, p. 29.
- 38- *ibid.*, p. 28.
- 39- De Giacomo A., Fombonne E., op.cit.
- 40- Hussein H., Taha G.R.A., Almanasef A., op. cit.
- 41- Masri A.T., Al Suluh N., Nasir R., (2013): Diagnostic delay of autism in Jordan: review of 84 cases. In *Libyan j med* 2013, 8: 21725.