

RÉPUBLIQUE ALGÉRIENNE DÉMOCRATIQUE ET POPULAIRE
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

UNIVERSITÉ BADJI MOKHTAR - ANNABA
FACULTÉ DE MÉDECINE

DÉPARTEMENT DE MÉDECINE



THÈSE

Pour l'obtention du grade de Doctorat en Sciences Médicales
Discipline : Pédopsychiatrie

**Le parcours de soins des enfants qui présentent un trouble
du spectre autistique suivis au niveau du service de pédopsychiatrie
de L'EHS ERRAZI d'Annaba**

Auteur :

Dr. BOULEÇANE Aida

Maître assistante en pédopsychiatrie

JURY

Présidente

Pr. METAHRI Nassima

Faculté de médecine de Blida

Directeur de Thèse

Pr. TERRANTI Idriss

Faculté de médecine de Constantine

Examineurs

Pr. BOUCHAIR Nadira

Faculté de médecine d'Annaba

Pr. OUSSEDIK Asma

Faculté de médecine d'Alger

Pr. MOUFFOK Sandra

Faculté de médecine d'Oran

N° d'ordre 3255/23

Soutenue le 29/05/ 2024 ANNABA

Dédicaces

Je dédie ce travail

À la mémoire de mon regretté père, qui m'a inculqué le sens de la responsabilité et de la persévérance. Que dieu le tout puissant lui accorde sa grande miséricorde

À ma mère, pour son amour et son soutien inconditionnels et illimités, ta prière et ta bénédiction sont la clé de ma réussite.

À mon époux, mes chers enfants (Maram, Line, Alae), merci pour tout le soutien que vous m'avez offert, ce travail n'aurait pas pu être réalisé sans votre éternel encouragement et optimisme.

À mes frères, mes sœurs et leurs familles.

À ma belle-famille, mes amies et tous mes proches.

Remerciements

À Mon cher maître et directeur de thèse

Le Professeur Idris TERRANTI

Chef de Service de pédopsychiatrie de l'EHS ELAMRI de CONSTANTINE

Je suis très fière d'avoir eu l'opportunité de travailler sous votre direction. Je vous remercie grandement, pour toute l'aide que vous m'avez apporté. Vous avez toujours été là pour me soutenir et me conseiller au cours de l'élaboration de cette thèse.

Votre expertise et vos remarques éclairées ont joué un rôle déterminant dans l'amélioration de mon travail

Par votre modestie, votre disponibilité et votre grand dévouement vous m'avez montré la signification morale de notre profession. Je vous suis sincèrement et éternellement reconnaissante.

À notre chère Maitre et Présidente du jury
Le Professeur Nassima METAHRI
Chef de Service de pédopsychiatrie de FRANTZ FANON DE Blida

Vous m'avez accordé un immense honneur et un grand privilège en acceptant de présider ce jury.

J'étais particulièrement touchée par votre disponibilité, vos encouragements et l'aide que vous m'avez soigneusement prodiguée au moment où je vous ai demandé conseils.

Vous êtes une personne apaisante avec de grandes qualités humaines et professionnelles.

Veillez accepter l'expression de ma gratitude et ma respectueuse admiration.

A Madame
Le Professeur Nadira BOUCHAIR
Chef de Service de la clinique pédiatrique Sainte-Thérèse du CHU
d'Annaba

Je suis infiniment sensible à l'honneur que vous me faites en acceptant de siéger parmi notre jury de thèse.

Merci pour votre contribution à la formation pratique des résidents de pédopsychiatrie.

Votre collaboration est très précieuse pour l'épanouissement de notre spécialité.

Veillez chère maitre, trouver ici le témoignage de ma grande estime et de ma sincère reconnaissance.

*A Madame
Le Professeur Asma OUSSEDIK
Chef de Service de pédopsychiatrie Drid Hocine d'Alger*

Permettez-moi de vous exprimer ma haute considération pour votre personne. Je suis très fière de vous voir parmi les membres de jury car vous représentez pour moi un exemple de courage de savoir-faire et de persévérance.

Merci pour la contribution concrète que vous avez apporté au service de pédopsychiatrie d'Annaba.

Veillez chère maitre, trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A Madame
Le professeur Sandra MOUFFOK
Chef de Service de pédopsychiatrie de Sidi Chahmi d'Oran

Votre présence au sein du jury constitue pour moi un grand honneur.

Je vous suis très reconnaissante pour le temps que vous avez consacré à examiner attentivement ma recherche et à fournir des retours constructifs.

Veillez trouver ici le témoignage de ma grande estime et de ma sincère gratitude.

Je remercie tout le personnel du service de pédopsychiatrie de l'EHS ERRAZI d'Annaba et particulièrement Docteur Fecih, Docteur Ikhlefhoum, Docteur Guediri, Docteur Loucifi, Docteur Lattar et l'ensemble des résidentes du service de pédopsychiatrie, sans oublier l'équipe des orthophonistes, des psychologues et des psychomotriciens, la secrétaire médicale Hamdi Randa pour son importante contribution technique ainsi que Hakima, Soraya, Amina et Lynda.

Je tiens à témoigner toute ma gratitude au Professeur Alia BOUMENDJEL pour son aide et sa grande contribution pendant la réalisation de ce travail.

Je souhaite particulièrement remercier vivement le Docteur Souad Dahenane pour son expertise épidémiologique, ses conseils et son aide précieuse au cours de la réalisation du projet.

Je remercie mes nièces les Docteurs Nettour Dalel et Inès pour leur lecture.

Un grand remerciement au Professeur Messaouda BENSALIDA pour ses encouragements, son aide et ses précieux conseils.

Je remercie le Docteur Ounaceur Anis pour son aide et sa disponibilité.

Tous mes remerciements aux parents d'enfants avec TSA pour leur patience pendant la réalisation de l'enquête.

Table des matières

Liste des Tableaux

Liste des graphiques

Liste des figures

Liste des abréviation

Partie Théorique

Présentation de la problématique	1
Chapitre I : Epidémiologie	4
I.2.Prévalence de l'autisme	4
I.2.1.Aux Etats-Unis	4
I.2.2.Au canada	5
I.2.3. En Europe	5
I.2.4.En Asie	6
I.2.5.En Afrique	6
I.3. Incidence du TSA	7
I.4. Sexe-ratio	7
Chapitre II : Etiopathogénie et facteurs de risque.....	9
II.1.Introduction	9
II.2.Étiopathogénie	9
II.2.1.Les facteurs génétiques	10
II.2.2.Données de l'épigénétique	11
II.2.3.Les facteurs de l'environnement	12
II.3. Concepts récents des mécanismes étiopathogéniques des troubles du spectre autistiques	16
II.3.1.mécanismes neuropathologiques	16

II.3.2 La théorie du système des neurones miroirs.....	18
II.3.3.Déséquilibre du système immunitaire dans les TSA	19
II.3.4.Anomalies gastro-intestinales dans les TSA	20
Chapitre III : Parcours de soins des enfants avec TSA et de leurs familles	22
III.1.Étape du diagnostic	22
III.1.1.Repérage des premiers signes de l'autisme	22
III.1.2. Orientation vers le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant (équipe de première ligne)	25
III.1.3.Orienter vers une équipe de diagnostic de 2ème ligne	25
III.1.4.Diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent	27
III.1.5. Annonce du diagnostic et information des familles	39
III.2. Etapes de prise en charge	41
III.2.1.Le projet de soins personnalisé	41
III.2.2.Méthodes d'interventions	42
III.3.Recommandations de bonnes pratiques	57
III.3.1.Définitions	57
III.3.2.Objectifs des recommandations de bonnes pratiques	57
III.3.3.Grades des recommandations	58
III.3.4.Principales recommandations internationales	58
III.4.Rôle de la famille dans le parcours de soins	64
III.4.1.Avant l'évaluation	64
III.4.2.Pendant l'évaluation de l'enfant	65
III.4.3.Après l'évaluation	65
Chapitre IV : Qualité de vie et impact du trouble sur les familles	66
IV.1. Impact sur la santé physique et mentale des parents et la fratrie	66

IV.2. Sur le plan relationnel et social	68
IV.3. Sur le plan financier	69
IV.4. Sur le plan professionnel	69
IV.5. La crainte de l'avenir	70
Chapitre V : Besoins des familles de personnes avec TSA	72
V.1. Les besoins à l'annonce du diagnostic	73
V.2. Besoin d'informations	73
V.3. Les besoins pour accéder aux services de soins et gérer le trouble de leur enfant	75
V.4. Besoins de garantir la cohésion familiale	75
V.5. Besoins de soutien social	76
V.6. Les Besoins pour éviter le placement	77
V.7. Besoins lors de la transition à la vie adulte	77
V.8. Besoins à la vie adulte	78
Chapitre VI: état des lieux sur l'autisme	80
VI.1.En France	80
VI.2.En Belgique	81
VI.3.Au canada	81
VI.4.En suède	82
VI.5.En Angleterre	83
VI.6.Aux États-Unis	84
VI.7.En Algérie	85
VI.7.1.Les dispositifs existants	86
VI.7.2.Le plan national autisme	89

Partie Pratique.....	75
Chapitre I : Les objectifs	92
I.1. Objectif principal	92
1.2. Objectifs secondaires	92
Chapitre II : Patients et Méthodes.....	93
II.1.Population étudiée	93
II.1.1. Population source et lieu de l'étude.....	93
II.1.2. Critères d'inclusion.....	94
II.1.3. Critères de non-inclusion	94
II.2. Méthodes	94
II.2.1. Type de l'étude	94
II.2.2. Taille de l'échantillon	94
II.2.3. Déroulement de l'étude	95
II.2.4. Techniques statistiques employées	98
II.2.5. Les échelles d'auto évaluation	99
II.2.5.2. L'échelle de stress perçu (PSS)	100
II.3.Limites de l'étude	101
Chapitre III : Résultats.....	103
III.1.Partie descriptive	103
III.1.1 Caractéristiques sociodémographiques	103
III.1.2. Antécédents pathologiques	113
III.1.3.Naissance et accouchement	117
III.1.4.Etape de suspicion du diagnostic de TSA	119
III.1.5. Etape d'annonce du diagnostic.....	130
III.1.6.Etape d'évaluation	135

III.1.7. Perceptions, réactions et attentes des parents lors du processus de diagnostic et d'évaluation	137
III.1.8. Impact du trouble de l'enfant sur la famille	145
III.1.9. Prise en charge	151
III.1.10. Parcours scolaire	172
III.1.11. Craintes formulées par les parents vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants	188
III.1.12. Evaluation du soutien social chez les parents par l'échelle SSQ6 (Social Support Questionnaire) d'I.G. Sarason et al. version abrégée, 1987	189
III.1.13. Evaluation du stress chez les parents par l'échelle de stress perçu (PSS)	191
III.2. Partie analytique	193
III.2.1. Age et sexe	193
III.2.2. Corrélation entre les premiers signes d'alerte et l'âge de leur apparition	194
III.2.3. Corrélation entre l'âge de confirmation du diagnostic et le sexe de l'enfant	195
III.2.4. Corrélation entre le niveau d'instruction des pères et l'âge au moment des premières inquiétudes	196
III.2.5. Corrélation entre le niveau d'instruction des mères et l'âge au moment des premières inquiétudes	197
III.2.6. Etude de la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des mères	198
III.2.7. Etude de la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des pères	199
III.2.8. Etude de la corrélation entre le niveau d'instruction des pères et les premiers professionnels consultés	200
III.2.9. Etude de la corrélation entre le niveau d'instruction des mères et premiers professionnels consultés	201
III.2.10. Niveau socio-économique de la famille et âge de confirmation du diagnostic	202

III.2.11. Corrélation entre l'âge de l'enfant lors des premières inquiétudes et l'âge de la confirmation du diagnostic	203
III.2.12. Corrélation entre le sexe et le niveau de sévérité de l'autisme	204
III.2.13. Corrélation entre la distance du lieu du domicile et la fréquence de consultations par mois	205
III.2.14. Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les enseignants	206
III.2.15. Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les élèves	207
III.2.16. Corrélation entre l'exposition des enfants à la maltraitance et le type d'établissement scolaire ou éducatif fréquenté	208
III.2.17. Corrélation entre le score de disponibilité et le score de satisfaction	209
III.2.18. Corrélation entre le score du stress perçu, le niveau d'instruction des parents et leur niveau socioéconomique	210
III.2.19. Corrélation entre le score de stress perçu, la présence de problèmes financiers chez les parents et la présence ou non de conflits dans le couple	211
III.2.20. Corrélation entre la sévérité de l'autisme et le niveau de stress chez les parents (score PSS)	212
III.2.21. Corrélation entre le nombre de frères et sœurs et le niveau de stress chez les parents	213
III.2.22. Corrélation entre le score de disponibilité et le score du stress perçu	214
Chapitre IV : Discussion	215
Chapitre V : Conclusion	254
Bibliographie	261
Annexes	291

Liste des Tableaux

Liste des Tableaux

Tableau n°1: La taille d'échantillons (n) pour des niveaux de confiance variés.....	95
Tableau n°2: Répartition de la population étudiée selon Les tranches d'âge par années.....	104
Tableau n°3 : Répartition de la population étudiée selon l'âge moyen des parents.....	107
Tableau n°4: Répartition de la population étudiée selon la profession des mères	108
Tableau n°5 : Répartition de la population étudiée selon la profession des pères	108
Tableau n°6: Répartition de la population étudiée selon le nombre de fratrie.....	109
Tableau n°7 : Répartition de la population étudiée selon la fratrie avec TSA.....	109
Tableau n°8 : Répartition de la population étudiée selon la situation familiale.....	110
Tableau n°9: Répartition de la population étudiée selon la qualité de la relation dans le couple	110
Tableau n°10: Répartition de la population étudiée selon le niveau d'instruction des pères....	111
Tableau n°11: Répartition de la population étudiée selon le niveau d'instruction des mères...	111
Tableau n°12: Répartition de la population étudiée selon le type de logement et le nombre de pièces	112
Tableau n°13 : Répartition de la population selon les antécédents pathologiques des pères...	113
Tableau n°14: Répartition de la population selon la nature des antécédents pathologiques chez les pères	113
Tableau n°15 : Répartition de la population étudiée selon la présence d'antécédents chez les mères	114
Tableau n°16: Répartition de la population étudiée selon la nature des antécédents chez les mères	114
Tableau n°17 : Répartition de la population étudiée selon la fréquence des troubles associés.	115
Tableau n°18 : Répartition de la population étudiée selon la nature des troubles et symptômes associés.....	115
Tableau n°19: Répartition de la population étudiée selon la prise de médicaments	116
Tableau n°20 : Répartition de la population étudiée selon le type du médicament prescrit	116
Tableau n°21: Répartition de la population étudiée selon la voie d'accouchement.....	117
Tableau n°22: Répartition de la population étudiée selon le poids de naissance.....	117

Tableau n°23: Répartition de la population étudiée selon le score d’Apgar.....	118
Tableau n°24: Répartition de la population étudiée selon les premiers signes d’alerte.....	119
Tableau n°25: Répartition de la population étudiée selon la nature des troubles de comportement	120
Tableau n°26: Répartition de la population étudiée selon l’âge de l’enfant lors des premières inquiétudes parentales liées au développement de l’enfant	121
Tableau n°27: Répartition de la population étudiée selon les personnes ayant formulé les premières inquiétudes liées au développement de l’enfant.....	122
Tableau n°28: Répartition de la population étudiée selon l’âge de la première consultation ...	123
Tableau n°29: Répartition selon la conduite à tenir du premier professionnel consulté.....	126
Tableau n°30: Répartition de la population étudiée selon les professionnels vers lesquels les parents ont été orientés.....	126
Tableau n°31: Répartition de la population étudiée selon les réactions des parents face à ces premières réponses	127
Tableau n°32: Répartition de la population étudiée selon le délai entre la première consultation et l’arrivée au pédopsychiatre	128
Tableau n°33: Répartition de la population étudiée selon les causes du retard de la première consultation chez le pédopsychiatre.....	129
Tableau n°34: Répartition de la population étudiée selon le premier professionnel ayant annoncé le diagnostic.....	130
Tableau n°35: Répartition de la population étudiée selon le nombre de professionnels vus pour obtenir le diagnostic	131
Tableau n°36: Répartition de la population étudiée selon le délai de confirmation du diagnostic par rapport à la première consultation chez le pédopsychiatre	132
Tableau n°37: Répartition de la population étudiée selon l’âge de l’enfant au moment de la confirmation du diagnostic.....	133
Tableau n°38: Répartition de la population étudiée selon le diagnostic initial posé avant la confirmation du TSA.....	134
Tableau n°39: Répartition de la population selon Les tests et examens complémentaires réalisés pendant l’étape de diagnostic et d’évaluation	135

Tableau n°40: Répartition de la population selon le score de la CARS (Child Hood Autistic Rating Scale)	136
Tableau n°41: Répartition de la population étudiée selon les professionnels associés à l'évaluation.....	136
Tableau n°42: Répartition de la population étudiée selon la perception du délai d'obtention du diagnostic	137
Tableau n°43: Répartition de la population étudiée selon la perception des parents sur la qualité du déroulement de l'annonce du diagnostic	138
Tableau n°44: Nature des explications fournies par le professionnel qui a annoncé le diagnostic	139
Tableau n°45: Répartition de la population selon l'attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic	140
Tableau n°46: Répartition de la population étudiée selon les réactions et sentiments des parents lors de l'annonce du diagnostic	141
Tableau n°47: Répartition de la population étudiée selon le niveau de stress des parents pendant le processus du diagnostic	142
Tableau n°48: Répartition de la population selon les attentes et besoins des parents avant, pendant et après l'annonce du diagnostic	143
Tableau n°49: Personnes s'occupant de l'enfant et conséquences du TSA sur la qualité de vie et relations dans la famille.....	145
Tableau n°50: Répartition de la population selon l'impact socio professionnel du trouble sur les parents et la fratrie.....	147
Tableau n°51: Répartition de la population étudiée selon l'impact du trouble sur la santé physique des parents	148
Tableau n°52: Répartition de la population selon l'impact du trouble sur la santé mentale des parents	149
Tableau n°53: Répartition de la population selon la fréquence des problèmes financiers dus à l'augmentation des charges liées aux soins de l'enfant.....	150
Tableau n°54: Répartition de la population étudiée selon les causes du retard de la prise en charge	152

Tableau n°55: Répartition de la population étudiée selon la nature des professionnels intervenant dans la prise en charge	155
Tableau n°56: Répartition de la population étudiée selon Les modalités de la prise en charge au niveau du centre psychopédagogique.....	156
Tableau n°57: Répartition de la population étudiée selon les modalités de la prise en charge au niveau des centres associatifs.....	157
Tableau n°58: Répartition de la population étudiée selon les modalités de la prise en charge au niveau des structures du secteur libéral.....	158
Tableau n°59: Répartition de la population étudiée selon les facteurs influençant le choix du lieu de la prise en charge	159
Tableau n°60: Répartition de la population étudiée selon les problèmes familiaux entravant la bonne prise en charge de l'enfant.....	166
Tableau n°61: Répartition de la population étudiée selon les problèmes socioprofessionnels entravant la bonne prise en charge de l'enfant	167
Tableau n°62: Répartition de la population étudiée selon les problèmes de structures et professionnels intervenants entravant la bonne prise en charge de l'enfant	169
Tableau n°63: Répartition de la population étudiée selon les besoins liés à l'enfant	170
Tableau n°64: Répartition de la population étudiée selon les besoins liés à la famille.....	171
Tableau n°65: Répartition de la population étudiée selon l'âge du premier accès à un établissement socio-éducatif, scolaire ou préscolaire	172
Tableau n°66: Répartition de la population étudiée selon les causes du retard de scolarisation	173
Tableau n°67: Répartition de la population étudiée selon les causes de l'exclusion : n=23.....	175
Tableau n°68: Répartition des enfants selon l'établissement éducatif ou scolaire fréquenté au moment de l'enquête	176
Tableau n°69: Répartition de la population étudiée selon les problèmes liés à l'enfant rencontrés au niveau de l'établissement scolaire	177
Tableau n°70: Répartition de la population étudiée selon les problèmes liés à l'établissement éducatif fréquenté par l'enfant	178
Tableau n°71: Répartition de la population étudiée selon l'exposition des enfants à la maltraitance au niveau des établissements scolaires ou éducatifs fréquentés.....	183

Tableau n°72 : Répartition de la population étudiée selon les besoins propres à l'enfant.....	184
Tableau n°73: Répartition de la population étudiée selon les besoins liés à l'établissement éducatif pour assurer une bonne scolarisation de leurs enfants	185
Tableau n°74: Répartition de la population étudiée selon les besoins propres aux parents :....	187
Tableau n°75: Répartition de la population étudiée selon les craintes formulées par les parents vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants.....	188
Tableau n°76: Coefficient Alpha de Cronbach pour le score de disponibilité.....	189
Tableau n°77: Répartition de la population étudiée selon les statistiques récapitulative du score de disponibilité	189
Tableau n°78: Coefficient Alpha de Cronbach pour le test de satisfaction	190
Tableau n°79: Statistiques récapitulatives du score de satisfaction	190
Tableau n°80: Coefficient Alpha de Cronbach pour le test du stress perçu.....	191
Tableau n°81: Statistiques récapitulatives du score de l'échelle du stress perçu.....	191
Tableau n°82: Répartition de la population étudiée selon les scores de l'échelle du stress perçu	192
Tableau n°83: Répartition de la population étudiée selon l'âge et le sexe.....	193
Tableau n°84: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre les premiers signes d'alerte et l'âge (mois) des premières inquiétudes.....	194
Tableau n°85: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des pères et l'âge au moment des premières inquiétudes	196
Tableau n°86: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des mères et l'âge au moment des premières inquiétudes	197
Tableau n°87 : Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des mères	198
Tableau n°88 : Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des pères	199
Tableau n°89: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des pères et les premiers professionnels consultés	200
Tableau n°90: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des mères et premiers professionnels consultés	201

Tableau n°91 : Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau socio-économique de la famille et âge de confirmation du diagnostic	202
Tableau n°92: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de l'enfant lors des premières inquiétudes et l'âge de la confirmation du diagnostic.....	203
Tableau n°93 : Etude de la corrélation entre le sexe et le niveau de sévérité de l'autisme.....	204
Tableau n° 94: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre la distance du lieu du domicile et la fréquence de consultations par mois.....	205
Tableau n°95 : Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les enseignants	206
Tableau n°96: Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les élèves	207
Tableau n°97: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'exposition des enfants à la maltraitance et le type d'établissement scolaire ou éducatif fréquenté.....	208
Tableau n°98: Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation du score du stress perçu avec le niveau d'instruction des parents, et leur niveau socioéconomique	210
Tableau n°99 : Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation du score du stress perçu avec la présence de problèmes financiers chez les parents et la présence ou non de conflits dans le couple	211
Tableau n°100 : Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation entre la sévérité de l'autisme et le niveau de stress chez les parents (score PSS).....	212
Tableau n°101: Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation entre le nombre de frères et sœurs et le niveau de stress chez les parents	213
Tableau n°102: Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation entre le score de disponibilité et le score du stress perçu	214
Tableau n°103: Comparaison entre notre étude et l'étude de A Poirier et al. Concernant l'attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic la première fois	232
Tableau n°104: Comparaison entre notre étude et l'étude de Crane et al. concernant le niveau de stress des parents pendant le processus diagnostique.....	233

Liste des graphiques

Liste des graphiques

Graphique n°1 : Répartition de la population étudiée selon le sexe.....	103
Graphique n°2: Répartition de la population étudiée selon la distance en km.....	105
Graphique n°3: Répartition de la population étudiée selon le parent référent	106
Graphique n°4: Répartition de la population étudiée selon le niveau socio-économique de la famille.....	112
Graphique n°5: Répartition de la population étudiée selon le délai entre la première inquiétude des parents et la première consultation	124
Graphique n°6: Répartition de la population étudiée selon les premiers professionnels consultés	125
Graphique n°7 : Répartition de la population étudiée selon le début de la prise en charge par rapport à la première consultation	151
Graphique n°8: Répartition de la population étudiée selon le type des services et centres de prise en charge	153
Graphique n°9 : Répartition de la population étudiée selon le rythme et la fréquence de la prise en charge dans le service de pédopsychiatrie.....	154
Graphique n°10: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans le domaine du langage compréhensif	160
Graphique n°11: Répartition de la population étudiée selon les degrés de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans le langage expressif	161
Graphique n°12: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans le domaine des interactions sociales.....	162
Graphique n°13: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans l'autonomie.....	163
Graphique n°14: Répartition de la population étudiée selon les degrés de satisfaction des parents concernant l'amélioration du comportement de l'enfant	164
Graphique n°15: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents par rapport à la qualité de la prise en charge de leurs enfants par les institutions spécialisées	165

Graphique n°16: Répartition de la population étudiée selon les problèmes financiers entravant la bonne prise en charge de leurs enfants	168
Graphique n°17: Répartition de la population étudiée selon le type d'établissement duquel l'enfant a été exclu	174
Graphique n°18: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance de l'enfant par les enseignants	179
Graphique n°19: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance de l'enfant par les élèves	180
Graphique n°20: Niveau de satisfaction des parents du degré d'aide apportée à leur enfant par les enseignants	181
Graphique n°21: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents de l'aide apportée à leur enfant par les élèves.....	182
Graphique n°22: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de confirmation du diagnostic et le sexe de l'enfant	195
Graphique n°23: Répartition de la population selon la corrélation entre le score de disponibilité et le score de satisfaction.....	209

Liste des figures

Liste des figures

Figure 1 : Interactions gènes environnement dans les TSA	10
Figure 2 : Les anomalies de connectivité à l'échelle micro, méso, et macroscopique.....	17
Figure 3: Le diagramme schématique de l'axe microbiote-intestin-cerveau.....	21
Figure 4: Drapeaux rouges pour identifier les troubles du spectre autistique et les retards de développement.	23
Figure 5 : Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant.	27

Liste des Abréviations

Liste des abréviations :

AAP	Académie américaine de pédiatrie
ABA	Analyse appliquée du comportement
ABLIS	Assesment of basic language and learning skills
ADI-R	Autism Diagnostic Interview Revised
ADN	Acide désoxyribonucléique
ADOS-G	L'Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA :	American Psychiatric Association
AQ	Autism-spectrum Quotient
ARN	Acide ribonucléique
ASK	Société kényane de l'autisme
ASSQ	Autism Spectrum Screening Questionnaire
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
BCBA	Certification internationale d'Analyste du Comportement
CARS	Child Hood Autism Rating Scale
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CIM10	Classification internationale des maladies, 10ème révision
CMP	Centres médicaux psychologiques
CPP	Centre psychopédagogique
CRA	Centres ressources autisme
DI	Déficiência intellectuelle
DSM5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.5ème édition.
EAU	Emirates arabes unis
EBM	Evidence-Based Médecine
ECAR	Echelle d'évaluation des comportements autistiques
ECR	Essais cliniques randomisés
ECS	Early Social Communication Scale

EEG	Électroencéphalogramme
EHS	Les établissements Hospitaliers Spécialisés
EPH	Établissements Publics Hospitaliers
EPSP	Établissements Publics de Santé de Proximité
ESDM	Early Start Denver Model
GABA	Gamma-aminobutyric acid
HAS	Helping alliance scale
HAS	Haute autorité de santé
HPA	Hypothalamo-hypophyso-surrénalien
HTA	Hypertension artérielle
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRM	Imagerie par résonance magnétique
K-ABC	Kaufman-Assessment Battery for Children
KCE	The Belgian Health Care Knowledge Centre
LCR	liquide céphalorachidien
M-CHAT	The modified checklist for autism in toddlers
NAS	National Autistique Society
NASS	Système national de surveillance des troubles du spectre autistique
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIH	National Institutes of Health
NP	non précisé
OFAS	L'Office Fédéral des Assurances Sociales
OFAS	Office Fédéral des Assurances Sociales
OMS	Organisation mondiale de la santé
ORL	Otorhinolaryngologiste
PEA	Potentiel évoqué auditif
PEC	Prise en charge
PEP	Psycho-Educational Profile
PEP-R	Psycho-educational profile Revised
PMI	Protection maternelle et infantile
PSI	Personalized Supports Initiative

PSI	Projet de soins individualisé
PSS	Echelle de stress perçu
QI	Quotient intellectuel
RAS	Rien à signaler
RDV	Rendez-vous
ROR	Rougeole-oreillons-rubéole
SFARI	Simons Foundation Autism Ressac Initiative
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SNC	Système nerveux central
SNMG	Le salaire national minimum garanti
SPCR	Sensory profile checklist-Revised
SRS-2	Social Responsiveness Scale
SSQ6	Social Support Questionnaire
TEACCH	Treatment and education of autistic and related communication handicapped children
TED	Trouble envahissant du développement
THADA	Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TND	Les troubles du neuro développement
TSA	Trouble du spectre autistique
VBMAPP	Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program
WIPS	Wellbeing integrity prevention and safety
WIPSI	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence
WISC	Wechsler Intelligence Scale for Children

Partie Théorique

Introduction

Présentation de la problématique :

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) fait référence à un groupe de troubles neuro développementaux caractérisés par la présence d'anomalies dans l'interaction sociale, la communication verbale et non verbale et un mode de comportement, ainsi que des intérêts et des activités stéréotypés, limités ou répétitifs. Ils constituent un problème de santé publique majeur car :

La prévalence est estimée actuellement autour de 1% dans le monde et, le plus inquiétant, est qu'elle est en constante augmentation.(1)

Les conséquences sur les personnes, les familles et les institutions sont lourdes en raison des handicaps induits, des détresses et souffrances des patients et des familles et des charges que cela représente pour la collectivité.

A ce jour il n'y a aucun traitement qui guérit l'autisme mais, des interventions précoces comportementales, développementales éducatives et rééducatives ont fait leurs preuves dans l'amélioration des capacités fonctionnelles des personnes avec autisme à interagir avec le monde qui les entoure, s'y adapter et apprendre (2). Les interventions médicales et psychologiques pour tous les troubles associés ont également fait leurs preuves dans l'amélioration de la santé et de la qualité de vie.

Le processus de diagnostic et de soin nécessitent l'intervention d'équipes pluridisciplinaires coordonnées et centrées sur l'individu et la famille. C'est un véritable parcours de soin qui évolue avec l'enfant, puis l'adolescent et l'adulte.

Le pronostic en termes d'apprentissage, d'adaptation et de qualité de vie est fortement corrélé avec la précocité du diagnostic et des soins.

Étant donné la variabilité de son étiologie et la forte hétérogénéité de sa présentation clinique, des troubles et maladies associées, le processus de diagnostic nécessaire pour débiter la prise en charge est souvent tardif (3).

Entre les premiers signes qui inquiètent les parents et le diagnostic, il se passe toujours un temps d'errance et d'incertitude plus ou moins long qui retentit sur le pronostic en raison du désarroi

des parents, et des difficultés à trouver des soignants qualifiés et formés dans le domaine de l'autisme.(4)

Une fois le diagnostic de TSA posé, l'enfant devrait pouvoir accéder à des prestations de soins complexes, multidisciplinaires basées sur les recommandations internationales. C'est alors pour les parents le début d'un long et incessant combat en raison des difficultés à se retrouver dans le système de santé et à trouver ou choisir les interventions les plus efficaces et les plus appropriées pour leur enfant. C'est aussi le moment de la confrontation au réel de la maladie et du handicap avec son impact psychologique et social.

Elever un enfant avec autisme, quel que soit son niveau de sévérité, a toujours un impact considérable sur la vie familiale en termes de stress parental, de qualité de vie, d'activité professionnelle, de retentissement sur la fratrie, d'isolement et de conséquences financières (5).

En raison de ces difficultés, les pays les plus avancés ont mis au point des dispositifs et procédures à travers des plans autisme pour le diagnostic et la prise en charge les plus précoces possibles, les plus appropriés et les plus systématiques. C'est le seul moyen d'assurer les meilleurs résultats quant aux buts des traitements.

Dans notre pays, dans la continuité de la création en 2016 par le ministère de la santé (Arrêté du MSPRH numéro: 64/date: 06.11.2016) du Comité National Intersectoriel de l'Autisme (CNIA) et pour améliorer sa réponse aux défis de l'autisme, l'Algérie a élaboré son premier plan national intersectoriel. Cette stratégie, basée sur les recommandations internationales, s'organise pour élaborer de façon collective et intersectorielle, les premières mesures urgentes qui nous permettront de créer et de manière progressive, les conditions pour la mise sur pied d'un dispositif global, cohérent et coordonné, capable de répondre aux besoins multiples des personnes avec TSA et de leurs familles.(6)

Dans ce contexte, la connaissance des pratiques concrètes dans le domaine de l'autisme, des trajectoires des enfants et des parents pour obtenir un diagnostic et une prise en charge est nécessaire pour élaborer des recommandations appropriées.

A notre connaissance, une seule enquête a été réalisée avec l'appui de l'INSP (Institut National de Santé Public) au début de l'année 2018. Son objectif a été d'obtenir des informations concernant la prise en charge des enfants de moins de 19 ans atteints de TSA. (6)

Notre projet consiste à décrire le parcours de soins des enfants avec autisme depuis les premiers signes d'alerte, le diagnostic, jusqu'à la prise en charge médico-psychologique et éducative.

Le but de l'étude de ce cheminement est d'aboutir à une connaissance des circonstances d'alerte des parents, des pratiques des intervenants dans le processus de diagnostic et de prise en charge, et d'évaluer les attentes des parents et leurs réactions face aux réponses qui leur sont fournies.

Et enfin, connaître leurs difficultés, leurs besoins et les conséquences socio-psychologiques sur leur fonctionnement dans le but de proposer des mesures pour améliorer les procédures de diagnostic et de prise en charge chez les enfants et la qualité de vie des enfants atteints de TSA et de leurs parents.

Les données recueillies permettront certainement de mieux comprendre la réalité dans sa diversité et de faire remonter les besoins des familles aux décideurs, dans le but de planifier les moyens nécessaires pour permettre la mise en place de mesures efficaces et adaptées et améliorer le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des personnes avec autisme, en cohérence avec les recommandations internationales.

Chapitre I

Chapitre I : Epidémiologie :

La mesure du taux de prévalence de l'autisme met en évidence une tendance à la hausse malgré une grande dispersion des résultats, Cette prévalence du TSA semble être en progression pour des raisons peu claires (7), mais pour plusieurs auteurs cela tient en partie à :

- Une meilleure sensibilisation à l'autisme auprès des professionnels de la santé, des parents et de l'ensemble de la population ;
- Des changements apportés aux critères de diagnostic de l'autisme ;
- Un diagnostic plus précoce de l'autisme ;
- Des variables démographiques et géographiques ;
- Des facteurs environnementaux peuvent également contribuer à l'augmentation de la prévalence de l'autisme. Cet aspect nécessite cependant des recherches plus approfondies. (8)

I.2.Prévalence de l'autisme :

I.2.1.Aux Etats-Unis :

Les estimations de prévalence les plus récentes se fondent sur des données collectées par les Centres pour le Contrôle et la Prévention des Maladies (Centers for Disease Control and Prevention – CDC) en 2014 à partir de sites dans 11 Etats.

La première analyse de ces données a indiqué que la prévalence de l'autisme chez les enfants d'âge préscolaire a augmenté, passant de 1 enfant pour 75 en 2010, à 1 pour 59 en 2014, ce qui reflète à la fois l'augmentation et la prévalence générale chez les enfants de 8 ans (9).

En 2021, le CDC a signalé qu'environ 1 enfant sur 44 aux États-Unis est diagnostiqué avec un trouble du spectre autistique (TSA), selon les données de 2018 (10).

-1 garçon sur 27 identifié comme autiste.

-1 fille sur 116 identifiée comme autiste.

I.2.2. Au Canada :

Le rapport 2018 du Système national de surveillance des troubles du spectre autistique (NASS) estime la prévalence de l'autisme à 1 enfant sur 66 au Canada (11).

I.2.3. En Europe :

Dans une revue de littérature qualitative qui comportait 30 études publiées après 1999, la prévalence médiane des TSA en Europe était estimée à 6,2/1 000 enfants. L'interprétation de cette estimation est limitée car il s'agit d'une médiane.(12)

En France, deux études conduites en Haute-Garonne et Haute-Savoie, qui comparent les enfants nés en 1995-1997 et en 2007-2009, ont été utilisées. La prévalence a triplé en dix ans, passant de 2,3 à 7,7 enfants pour 1000 en Haute-Savoie. En Haute-Garonne, on compte 12,3 enfants pour 1000 pour les enfants nés entre 2007 et 2009. Cependant, une diminution significative de la proportion d'enfants présentant un retard intellectuel associé est à noter. Pour les enfants nés en 2010, la prévalence atteint 8 à 10/1000.(12)

Selon l'INSERM, 8 000 enfants autistes naîtraient tous les ans, soit environ une personne sur 100.(13)

Une sous-estimation de la prévalence réelle est possible étant donné que des cas de troubles modérés ne sont pas identifiés dans ces registres.

Au Royaume-Uni environ un enfant sur 57 (1,76 %) est sur le spectre autistique, ce qui est nettement plus élevé que précédemment rapporté, selon une étude de plus de 7 millions d'enfants menée par des chercheurs de l'Université de Newcastle en collaboration avec le Département de l'Université de Cambridge (14).

En Suède, des facteurs administratifs pourraient expliquer une augmentation de la prévalence des TSA renseignée via les registres nationaux entre 1993 et 2002 (12) . Une étude de couplage d'enregistrements menée dans le comté de Stockholm, a révélé que 2,5 % de tous les adolescents avaient reçu un diagnostic clinique de trouble du spectre autistique.(15)

I.2.4.En Asie :

Selon une revue systématique à partir de bases de données anglaises depuis la date de création jusqu'au 6 août 2018. La prévalence globale des TSA était de 0,36 pour 100.(16)

Selon cette même étude, la prévalence des TSA en Asie de l'Est (0,51%) est plus élevée qu'en Asie de l'Ouest (0,35%) et en Asie du Sud (0,31%) (16).

La recherche épidémiologique sur l'autisme dans les pays arabes du Golf est relativement nouvelle. La prévalence reste sous-estimée, peu d'études réalisées sur des échantillons limités ont tenté d'évaluer l'état actuel des connaissances sur l'épidémiologie de l'autisme dans les pays arabes du Golfe et identifier les lacunes pour les recherches futures. La prévalence des TSA était très variable entre les études. Cette différence pourrait être attribuée, en partie, au contexte, à la méthode d'évaluation et à l'âge des participants.(17)

Des études de prévalence ont été menées aux EAU en 2007 (18), à Oman publiée en 2011 (19), et à Bahreïn, réalisée entre 2000 et 2010 (20) . La prévalence du TSA était de 1,4 pour 10 000 à Oman et de 29 pour 10 000 pour le TED aux Emirates Arabes Unies et de 4,3 pour 10 000 à Bahreïn.

I.2.5.En Afrique :

Malgré l'ampleur mondiale de l'autisme, les pays africains tardent à générer des données fiables sur sa prévalence et son impact socio-économique, compte tenu des limites de la recherche actuelle sur le sujet.

Selon une étude publiée en 2008 réalisée par Seif Eldin et al. qui a abordé la prévalence des TSA en Afrique du nord. La prévalence des TSA en Égypte et en Tunisie étaient respectivement de 33,6% et 11,5%.

Ces auteurs ont utilisé la liste de contrôle modifiée pour l'autisme chez les tout-petits (M-CHAT) en tant qu'outil de diagnostic. La limite de l'étude est que la taille de l'échantillon n'est pas suffisamment grande (122 ont été dépistés positifs pour les TSA) pour généraliser les résultats à tous les pays de la région. De plus la M-CHAT reste un outil de dépistage et non de diagnostic et donc il peut exister des faux positifs, ce qui explique le taux élevé de la prévalence dans cette étude. (21)

Les données officielles sur la prévalence de l'autisme au Kenya ne sont pas disponibles, mais l'Autism Society of Kenya (ASK), une organisation dirigée par des parents créée en 2013, estime qu'elle pourrait atteindre 4 %, soit un enfant autiste pour 25 enfants, un taux supérieur à la moyenne mondiale avancée par l'OMS. (22)

En Côte d'Ivoire, on estime qu'un enfant sur 100 est atteint par ces troubles du développement. Des chiffres élevés qui pourraient être encore plus importants, vu les difficultés de diagnostic de ce trouble dans la majorité des pays du continent (23).

En Algérie, il n'existe pas de statistiques précises sur la proportion d'enfants autistes en raison de l'absence de base de données. En se référant à la prévalence estimée par l'organisation mondiale de la santé qui est de 1 % de la population mondiale. Rapportée à l'Algérie qui compte 45,02 millions d'habitants au 1er juillet 2021 (source : direction de la Population du Ministère de la Santé) et un million de naissances par an, il y aurait plus de 450 000 personnes avec autisme dans le pays.(24)

I.3. Incidence du TSA :

Par rapport à la prévalence, peu d'études, ont estimé l'incidence annuelle des TSA. (12)

Ces études ont montré que le taux d'incidence suit la même tendance d'accroissement dans le temps que la prévalence. Une recherche réalisée à partir des données cliniques et des données du Janeway Children's Health and Réhabilitation Centre a indiqué que l'incidence du TSA est passée de 1,0/1000 enfants en 2006 à 1,67/1000 enfants en 2010 (25).

I.4. Sexe-ratio :

La plupart des sources placent le sex-ratio dans l'autisme à 4 pour 1. L'analyse la plus complète du sex-ratio de l'autisme, a été publiée en 2017, elle est basée sur les données de 54 études de prévalence dans le monde, avec un total de près de 14 millions de participants, dont 53 712 enfants autistes. Dans l'ensemble, ces études montrent qu'il y a 4,2 garçons pour chaque fille autiste.

Mais un ratio inférieur, 3,25 garçons pour chaque fille, ressort d'études dans lesquelles les chercheurs évaluent les participants pour l'autisme, plutôt que d'interroger les parents ou d'examiner les dossiers médicaux ou scolaires.(26)

Ce sex-ratio varie selon que l'autisme infantile est associé ou non à un retard mental. Le sex-ratio est moins élevé lorsqu'il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme (2 garçons : 1 fille), alors que la prépondérance des garçons est plus marquée dans l'autisme sans retard mental (6 garçons : 1 fille). (27)

Certains chercheurs émettent l'hypothèse que les filles sont meilleures que les garçons pour camoufler leurs symptômes, en particulier lors d'interactions hautement structurées telles qu'une visite à la clinique. En outre, ces filles autistes ont tendance à avoir des intérêts restreints plus subtils et moins de comportements répétitifs que les garçons. (28)

Chapitre II

Chapitre II : Etiopathogénie et facteurs de risque :

II.1.Introduction :

Les causes de l'autisme ne sont pas clairement élucidées, mais il semble y avoir consensus dans la communauté médicale pour admettre la multiplicité de ses causes et son origine organique. L'évidence d'une prédisposition génétique a été prouvée. Les recherches se poursuivent actuellement pour déterminer l'existence et les causes des particularités qui pourraient expliquer l'apparition d'un trouble du spectre de l'autisme.

L'autisme peut être considéré comme une organisation psychopathologique en appui de facteurs divers biologiques et/ou psychologiques incluant des facteurs génétiques, des facteurs environnementaux et une interaction gène/environnement. (29)

II.2.Étiopathogénie :

La recherche suggère que l'autisme se développe à partir d'une combinaison d'influences génétiques et non génétiques, ou environnementales. Ces influences semblent augmenter le risque qu'un enfant développe l'autisme. Toutefois, il est important de garder à l'esprit qu'un risque accru n'est pas synonyme de cause. Par exemple, certaines modifications génétiques associées à l'autisme peuvent également se retrouver chez des personnes qui ne sont pas atteintes de ce trouble. De même, les personnes exposées à un facteur de risque environnemental d'autisme ne développeront pas toutes ce trouble.

La Figure 1, résume le rôle de l'interaction entre les gènes et les facteurs de l'environnement dans la physiopathologie développementale du TSA . D'une part, des centaines de gènes, convergeant au niveau fonctionnel vers des domaines biologiques sélectifs tels que la régulation épigénétique et la fonction synaptique, ont été identifiés comme étant soit des facteurs causals, soit des facteurs de risque de l'autisme. D'un autre côté, l'exposition à des produits chimiques répandus dans l'environnement, tels que les perturbateurs endocriniens, a été associée à des effets néfastes sur la santé humaine, notamment des troubles du développement neurologique. Il est intéressant de noter que les résultats expérimentaux suggèrent un chevauchement des voies de régulation perturbées par des mutations génétiques et des facteurs environnementaux, décrivant des convergences et des interactions complexes entre la susceptibilité génétique et les agressions toxiques. (30)

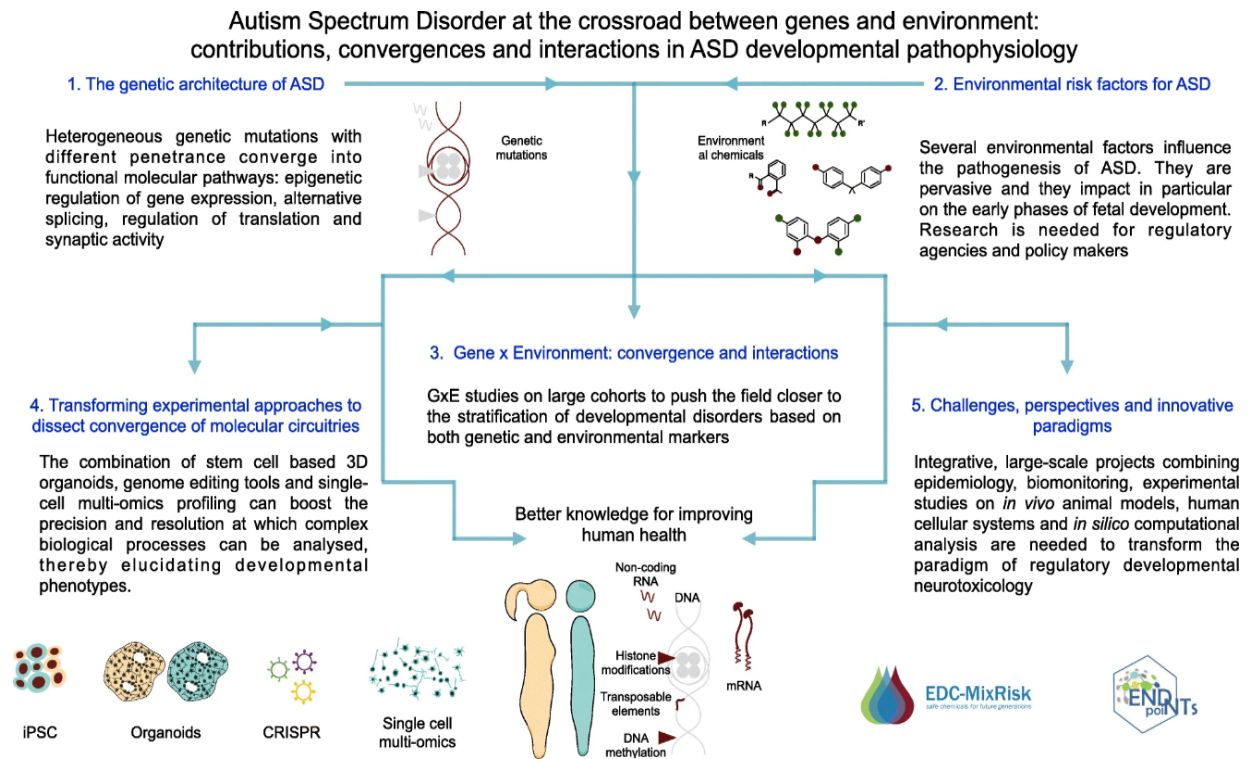


Figure 1 : Interactions gènes environnement dans les TSA(30)

II.2.1. Les facteurs génétiques :

L'autisme est une pathologie complexe et multifactorielle, mais le rôle des facteurs génétiques y est considérable (80 à 90%). Les éléments de compréhension génétiques impliqués dans l'apparition et le développement de symptômes autistiques se sont développés initialement sur la mise en évidence du caractère transmissible de l'autisme à partir des études familiales. (29)

Le fait d'avoir un apparenté atteint augmente le risque d'un facteur 100 pour le reste de la fratrie. Néanmoins, vu la faible fréquence de la pathologie dans la population générale, le risque individuel des apparentés au premier degré reste modéré (1% à 5%).

De nombreuses études ont montré que lorsqu'un enfant était autiste, son jumeau l'était aussi dans 98 % des cas s'il s'agissait d'un jumeau monozygote, et dans environ 50 % s'il était jumeau dizygote. (31)

La réalisation d'examen complémentaires permet de montrer qu'environ 15% des cas d'autisme sont associés à une maladie génétique connue comme le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville ou le syndrome de Rett. (32)

La surreprésentation des garçons dans l'autisme a tout naturellement orienté les études sur les chromosomes sexuels, bien que pour certaines familles une transmission par un gène unique localisé sur le chromosome X soit exclue (passage par le père à un garçon atteint) (33). De plus, la recherche de X-fragile a été considérée pendant un certain temps comme devant être systématiquement effectuée chez les enfants autistes du fait de liens spécifiques. Néanmoins, une revue systématique de la littérature sur le sujet entre 1983 et 1994 (34), montre que les 17 études réalisées sur le sujet trouvent un X-fragile dans 0% à 16% (moyenne 4%). Ainsi, la très grande majorité des sujets autistes n'ont pas d'anomalie des chromosomes sexuels. (35)

Chez 20 à 25 % des enfants ou des adultes atteints de TSA, les causes génétiques peuvent être identifiées sous la forme de mutations de novo, de variations génétiques et de polymorphismes associés au TSA. Au total, la base de données de gènes SFARI (Simons Foundation Autism Research Initiative), qui est une base de données de gènes candidats à l'autisme, répertorie environ 1000 gènes associés aux TSA. (36)

II.2.2. Données de l'épigénétique :

Les recherches en épigénétique concernent l'étude des modifications fonctionnelles du génome qui modifie l'expression des gènes sans modifier la séquence nucléotidique. Les mécanismes épigénétiques possibles mis en évidence sont la méthylation de l'ADN et les modifications des histones par méthylation ou acétylation. Ces changements observés peuvent alors modifier la configuration du matériel génétique intracellulaire et en modifier son expression. Les modifications épi génétiques des histones sont décrites comme transitoires et réversibles alors que les modifications épi génétiques de l'ADN sont décrites comme plus stables et potentiellement transmissibles d'une génération à l'autre.

Les modifications fonctionnelles du génome sont décrites comme en lien avec des facteurs environnementaux qui peuvent être internes ou externes à l'organisme et être représentés par des variations de constantes biologiques, mais aussi par des facteurs dits externes comme la qualité ou la quantité de soins de nursing dispensés au nouveau-né. (29)

De plus, des modifications de la transcription du matériel génétique et de l'ARNm ont été mises en évidence par l'entremise de modifications enzymatiques du système A to I Editing impliqué dans les systèmes de régulations synaptiques et la régulation de la stimulation sensorielle et du comportement.(37)

Les soins maternels dans la première semaine de vie activent les sensations tactiles du nouveau-né et activent l'expression des récepteurs aux glucocorticoïdes cérébraux à travers des modifications épi génétiques de l'ADN et tendent alors à diminuer les réponses au stress. (38)

Pour Bagot et Meonay, les soins maternels agissent sur l'expression génique et des modifications épi génétiques stables peuvent se transmettre d'une génération à l'autre. (39)

II.2.3.Les facteurs de l'environnement :

L'exposition à des facteurs environnementaux nocifs peut modifier l'expression des gènes clés du développement dans les périodes critiques de la formation d'embryons et augmente le risque de maladies à empreinte génomique comme l'autisme. (40) Aucun des facteurs environnementaux n'est suffisant à lui seul pour produire l'autisme, mais combiné à un ensemble d'autres facteurs, son poids augmente dans l'incidence de l'autisme.

II.2.3.1.Les facteurs de risque prénataux :

La santé physique, mentale et psychologique de la mère tout au long de la grossesse sont des facteurs importants affectant le développement et la santé du fœtus. Une mère qui n'est pas en bonne santé mentale et physique pourrait être incapable d'avoir un nouveau-né en bonne santé. Un ensemble de facteurs de risque prénataux sont susceptibles d'augmenter le risque d'avoir un enfant autiste :

II.2.3.1.1.Âge parental :

L'âge parental avancé (en particulier l'âge paternel) a été identifié comme l'un des facteurs de risque les plus importants de l'autisme. (41)

Dans de nombreuses études, l'âge maternel et paternel supérieur ou égal à 34 ans a été trouvé associé à un risque accru d'autisme chez leur progéniture. (42)

II.2.3.1.2.Santé physique maternelle :

Le syndrome métabolique chez la mère, y compris le diabète (40), l'hypertension (41), et l'obésité (42) a été corrélé à l'autisme chez la mère .En effet, sa présence ouvre la voie à l'hypoxie in utéro, qui entraîne un développement cérébral déficient et une induction de modifications de la myélinisation, de l'adhésion membranaire et d'un déficit des neurones de l'hippocampe.

Les infections virales maternelles au cours du premier trimestre de la grossesse, notamment la rubéole, la rougeole, les oreillons, la varicelle, la grippe, l'herpès, la pneumonie, la syphilis, la varicelle-zona, et le cytomégalovirus sont susceptibles d'altérer le développement précoce du SNC et d'augmenter le risque de TND. (43),(44) ,(45),(46), .

Les infections bactériennes au deuxième trimestre qui nécessitent une hospitalisation, ainsi que les saignements génitaux pendant la grossesse entraînent des altérations du développement embryonnaire qui augmentent le risque d'autisme chez le nouveau-né.(47)

Cette relation est due à une activation immunitaire anormale chez la mère qui conduit à des niveaux élevés de cytokines inflammatoires qui affectent le développement du cerveau embryonnaire et augmentent le risque d'autisme et autre état neuropathophysiologique.(48).

II.2.3.1.3.Santé mentale maternelle :

Le fonctionnement de la famille et son mode de communication influencent la formation de la personnalité de l'enfant et de son système émotionnel. L'association entre les antécédents psychiatriques chez les parents avec le risque de troubles mentaux chez les enfants a été suffisamment documentée.(49)

Une étude a montré que le risque d'autisme chez les enfants de parents ayant des antécédents psychiatriques est multiplié par trois (50). De plus, la relation entre la dépression de la mère, l'anxiété, et les troubles de la personnalité et la susceptibilité à l'autisme ont été prouvées dans de nombreuses études. (51)

Un état psychologique inapproprié de la mère, et un stress de longue durée (52), peuvent exposer le fœtus à des niveaux élevés de cortisol en interrompant l'axe HPA de la mère, en amplifiant les stéroïdes surrénaliens tels que le cortisol et en augmentant la perméabilité

placentaire à ces hormones . Par conséquent, la programmation du développement fœtal (via l'épigénome) pourrait être fortement affectée et, en interrompant le système de réponse au stress fœtal, la voie à différentes déficiences physiques et mentales, y compris l'autisme, serait ouverte. (53)

II.2.3.1.4.Utilisation de médicaments en période prénatale par la mère :

L'exposition à des médicaments pendant la grossesse peut être associée à un risque accru d'autisme chez le fœtus(54). L'effet négatif de l'utilisation prénatale des médicaments est causé par leur passage placentaire entraînant la perturbation du développement fœtal.

Parmi ces médicaments l'acide valproïque est utilisé, depuis plus de 50 ans, comme un médicament de première intention pour l'épilepsie généralisée.

Malgré son excellente efficacité clinique, des malformations congénitales et des problèmes de développement neurologique ont été observés chez les enfants de mères ayant pris de l'acide valproïque pendant la grossesse.(55) De plus, l'exposition prénatale à l'acide valproïque mais pas aux autres médicaments antiépileptiques augmente le risque de TSA.(56)

D'autres méta-analyses ont révélé que l'exposition maternelle prénatale aux antidépresseurs notamment les inhibiteurs sélectifs de recapture de la sérotonine (ISRS) est significativement corrélée à un risque de survenue de TSA chez l'enfant.(57). Cependant, des études plus récentes qui ont tenu compte des facteurs confusionnels qui pouvaient contribuer au risque de trouble du spectre de l'autisme tels que les facteurs génétiques, le milieu familial et les antécédents de maladie mentale de la mère ont conclu que l'exposition aux antidépresseurs au cours du premier trimestre n'était associé à aucun risque accru de TSA.(58)

D'autres corrélations entre l'autisme et la prise de certains médicaments au cours du premier trimestre ont été identifiés, tels que la prise de misoprostol qui est un analogue des prostaglandines indiqué dans la prévention et le traitement des ulcères gastriques (59), et des agonistes β 2-adrénergiques comme la terbutaline indiqués dans le traitement de l'asthme. (60).

II.2.3.1.5.Situation socio-économique :

Dans des pays dotés de programmes universels de soins de santé, comme la Suède et le Canada, un lien a été établi entre un revenu familial bas et le TSA, ce qui indique que les liens entre le niveau socio-économique et le TSA peuvent être le reflet des inégalités d'accès aux services de santé (par exemple, sous-diagnostic du TSA dans les familles dont la Situation socio-économique est moins bonne). (61)

D'autre part, l'isolement de la mère et l'exposition au stress et à l'anxiété à cause des mauvaises conditions de vie, impose une tension psychologique dans le couple, en particulier les mères enceintes, et la susceptibilité croissante à l'autisme des enfants pendant la grossesse. (62) ,(63)

II.2.3.2. facteurs de risque natals :

Un âge gestationnel anormal, une grossesse prématurée (<35 semaines) et un dépassement de terme (> 42 semaines), sont associés à un risque significativement accru d'autisme.(64)

Les facteurs de risque prénatals tels que les saignements pendant la grossesse, et les facteurs de risque natals tels que la détresse fœtale, les complications du cordon ombilical et l'accouchement par césarienne sont tous impliqués dans l'hypoxie (manque d'oxygène) et par conséquent augmentent le risque de survenue d'autisme. (65)

Le cordon nuchal fœtal est significativement plus fréquent chez les enfants autistes par rapport aux témoins (6,3%) et il provoque une carence fœtale en sang, oxygène et nutrition, ce qui affecterait le développement cérébral du fœtus et endommagerait le système nerveux central du nouveau-né si le débit sanguin inadéquat est sévère ou suffisamment durable. (64)

II.2.3.3.Facteurs de risque postnatals :

Les facteurs de risque postnatals sont incriminés dans la susceptibilité à l'autisme. Un faible poids à la naissance, un ictère et une infection postnatale sont parmi les facteurs de risque les plus importants.

Un nouveau-né avec un poids de naissance inférieur à 2500 multiplie par deux le risque d'autisme. (66)

L'ictère postnatal augmente la susceptibilité de développer des troubles mentaux, et multiplie par quatre le risque d'autisme. (67)

Outre les infections maternelles prénatales pendant la grossesse, les infections postnatales chez l'enfant telles que la méningite, les oreillons, la varicelle, et les otites au cours des 30 premiers jours de vie sont corrélés à un risque élevé d'autisme.(44)

D'autres états pathologiques ont été identifiés comme facteurs de risque de TSA ,tels que, le stress oxydatif (68), la carence en vitamine D (69) la toxicité aux métaux lourds, et le controversé vaccin ROR. (70).

II.3. Concepts récents des mécanismes étiopathogéniques des troubles du spectre autistiques :

II.3.1.mécanismes neuropathologiques :

II.3.1.1.Théorie de la connectivité neuronale :

Les facteurs de risque, génétiques ou environnementaux, associés à l'autisme ont le point commun d'avoir un effet sur le développement et la maturation cérébrale précoces, susceptibles d'altérer le développement de la connectivité cérébrale. (71)

Les théories cognitives de l'autisme, comme le déficit de théorie de l'esprit, le défaut de cohérence centrale, le dysfonctionnement exécutif, et le modèle de traitement des informations complexes, vont toutes dans le sens d'un défaut d'intégration de l'information, entre les aires corticales de bas niveau, postérieures, qui permettent un traitement sensoriel et perceptif élémentaire, et les aires corticales de haut niveau, frontales et antérieures, engagées dans le traitement cognitif complexe.

Le traitement de l'information nécessite que l'information soit intégrée entre des régions cérébrales spécialisées, et l'on nomme connectivité l'ensemble de ces liens anatomiques, fonctionnels, et effectifs. Cette connectivité s'exerce à trois niveaux de contrôle : à l'échelle microscopique des neurones, à l'échelle mésoscopique des mini-colonnes de neurones regroupées en macro-colonnes, et à l'échelle macroscopique des régions cérébrales interconnectées par les faisceaux de substance blanche. (72)

Les déficits en communication et en interactions sociales résulteraient d'une sous-connectivité antéro-postérieure, tandis que les comportements et intérêts restreints et stéréotypés seraient secondaires à une sur-connectivité sous-cortico-corticale. (figure 2) (72) .

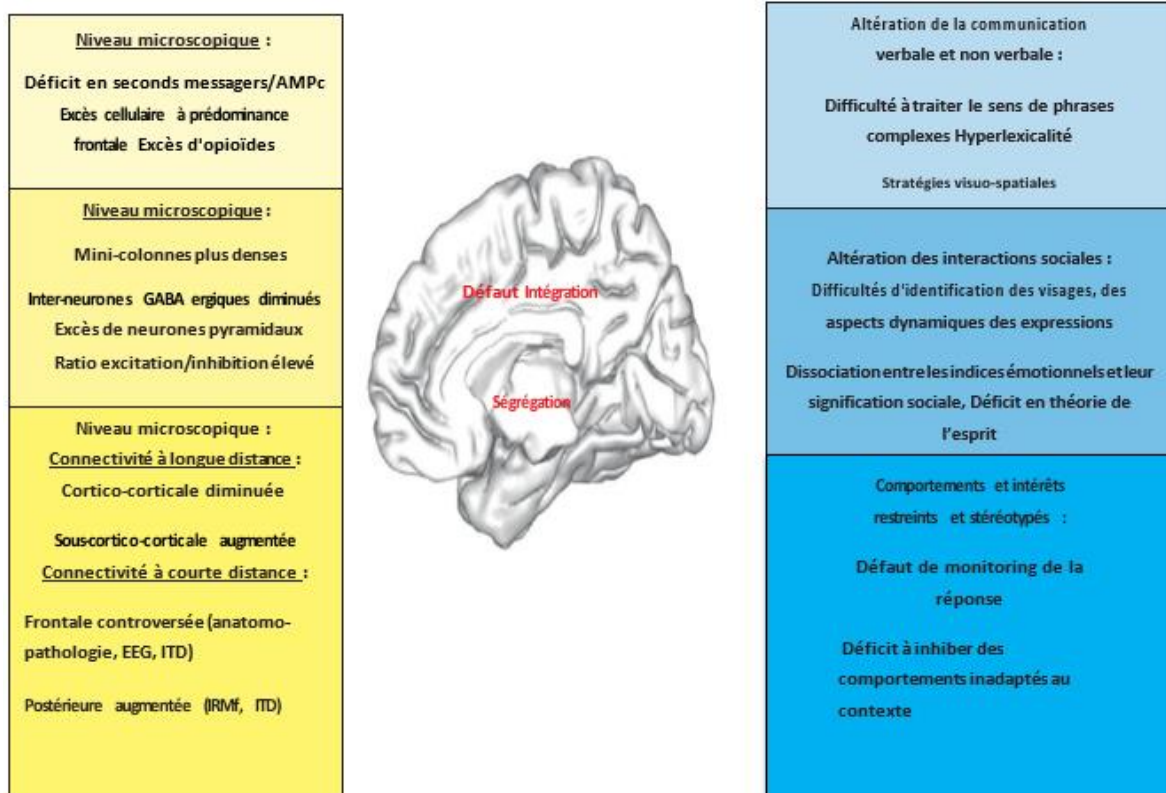


Figure 2 : Les anomalies de connectivité à l'échelle micro, méso, et macroscopique.

II.3.1.2. Théorie de la migration neuronale :

Les malformations corticales cérébrales observées dans l'autisme peuvent résulter d'un défaut de migration neuronale vers le cortex cérébral au cours des 6 premiers mois de gestation. La dysgénésie corticale subséquente observée chez les patients autistes avec une migration neuronale perturbée comprend entre autres ; cortex épaissi, densité neuronale élevée, limites médiocres de la matière grise et blanche et matière grise ectopique. (73) Cette hypothèse est en outre étayée par le fait que des niveaux réduits de Reelin (une protéine de la matrice extracellulaire qui contribue à des événements cruciaux pour la migration neuronale et le positionnement cellulaire) ont été observés dans le tissu cérébelleux post-mortem de patients autistes.(74)

II.3.1.3. Morphologie dendritique altérée :

L'assemblage anormal des synapses et des épines dendritiques peut également être un facteur contributif à la pathogenèse de l'autisme. Notamment, il a été constaté que les cerveaux des autistes présentent un nombre accru d'épines longues, fines et dendritiques (75,76). Les protéines d'échafaudage qui assurent la médiation entre les protéines membranaires et le cytosquelette sont cruciales pour la morphologie dendritique. Plus précisément, il a été observé que le gène SHANK3 qui code pour une protéine d'échafaudage synaptique impliquée dans l'induction et le maintien des épines dendritiques a subi une délétion chez les patients avec autisme. (77)

II.3.1.4. Déséquilibre des neurotransmetteurs :

La théorie des réseaux déséquilibrés d'inhibition de l'excitabilité dans l'autisme porte également une certaine crédibilité. Les recherches disponibles concluent que les réarrangements chromosomiques impliquant des grappes de gènes du récepteur GABA sont fortement impliqués favorisant une excitabilité et un fonctionnement anormaux du système nerveux central. (78)

Le rôle supplémentaire des récepteurs du glutamate dans la maintenance synaptique montre également une pertinence potentielle pour la physiopathologie de l'autisme. (77)

II.3.2 La théorie du système des neurones miroirs :

Les neurones miroirs sont très étudiés dans la recherche de compréhension des symptômes autistiques. Ces neurones ont été découverts dans le cortex pré moteur ventral chez le singe. Chez l'homme, le système miroir a été trouvé également dans le cortex pré moteur, mais aussi dans d'autres régions du cerveau. Le système miroir s'active aussi bien lors de la réalisation d'une action, que lors de la vue de la réalisation de cette action par quelqu'un d'autre : il permet un mime interne de l'action réalisée par un autre.

Ces neurones sont hyperspécialisés, chacun ne s'active que pour un certain type d'action. Par ailleurs, lorsque l'observateur est lui-même en mouvement, ce phénomène (appelé résonance motrice) influence la réalisation de ses propres actions. Le rôle des neurones miroirs permet également de comprendre l'action vue. Sans l'activation du système moteur, les informations visuelles n'amèneraient pas suffisamment d'informations pour comprendre cette action.

Enfin, il permet de comprendre l'intention de celui qui agit, grâce à leur spécialisation : ils ne s'activent que lors d'une tâche bien précise elle-même incluse dans une action précise.

Lors d'études en électro-encéphalogramme puis en IRM fonctionnelle, il est apparu que les personnes avec autisme présentent des défauts d'activation de cette aire par rapport à des personnes non autistes. Cela indiquerait un défaut du mime interne de l'action faite par un autre qui pourrait expliquer les difficultés à décoder les actions d'autrui, à comprendre ses intentions, mais également les troubles de l'imitation.

Les études ont montré qu'il existe aussi des neurones miroirs pour les phénomènes d'audition : les mêmes neurones s'activent à l'écoute d'un son correspondant à une action, et lors de l'exécution de l'action. (79)

La même année, d'autres études ont conclu qu'il existe des neurones miroirs dans le sillon temporal supérieur, région impliquée dans la perception des émotions d'autrui (80), et que la même région s'active lorsque l'on est dégoûté, et lorsque l'on observe quelqu'un qui est dégoûté. (81)

Ainsi, une partie de la perception et de la compréhension des expressions faciales (capacités fréquemment défaillantes chez les personnes autistes) reposeraient sur la capacité à générer une représentation interne de ces expressions, faisant intervenir le système miroir. Les capacités d'empathie pourraient être également conditionnées au système miroir. (82)

II.3.3. Déséquilibre du système immunitaire dans les TSA :

D'autres conditions comorbides dans les TSA telles que l'inflammation, la réponse inflammatoire et l'activation immunitaire sont depuis longtemps impliquées dans la pathogenèse des TSA, mais les études à ce jour n'étaient pas concluantes. Un certain nombre d'études révèlent des anomalies du système immunitaire périphérique soutenant les idées d'implication immunitaire dans les TSA. Cependant, des anomalies immunitaires telles que l'activation des cellules micro gliales et le système neuro-immunitaire inné sont également présentes dans le cerveau et le liquide céphalo-rachidien (LCR) du patient atteint de TSA. (83)

II.3.4. Anomalies gastro-intestinales dans les TSA :

Plusieurs études ont indiqué une prévalence plus élevée de problèmes gastro-intestinaux tels que douleurs abdominales, constipation, diarrhée chronique, vomissements et reflux gastro-œsophagien chez les patients atteints de TSA. (84)

Une étude cas-témoin nichée utilisant la base de données du Royaume-Uni a indiqué qu'il n'y avait pas d'association considérable entre les anomalies gastro-intestinales et les TSA. (85) Cependant, d'autres études ont démontré les multiples voies de signalisation biochimiques qui ont lieu entre le tractus gastro-intestinal (tractus gastro-intestinal) et le système nerveux central (SNC), et son association possible avec les TSA(86). Ces voies sont appelées axe cerveau-intestin. Les communications au sein de cet axe se font via le système nerveux autonome, le système nerveux entérique, les neurotransmetteurs, les hormones et les réponses immunitaires.(Figure 3).(87)

Les neurotransmetteurs produits dans l'intestin influencent nos émotions en régulant l'axe intestin-cerveau. Environ 90 % des neurotransmetteurs, comme la sérotonine, sont produits dans l'intestin.(88)

Les bactéries intestinales bénéfiques telles que *Bifidobacterium infantis* convertissent le tryptophane en sérotonine, régulant les émotions et le comportement .(89).

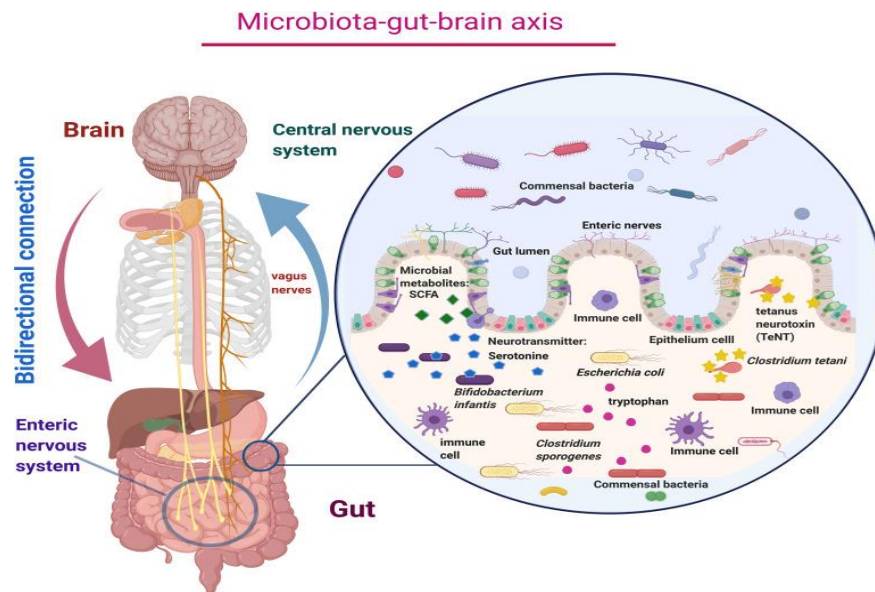


Figure 3: Le diagramme schématique de l'axe microbiote-intestin-cerveau

La figure 3 représente la connexion bidirectionnelle entre le système nerveux central (SNC) et le système nerveux entérique (ENS) via les nerfs vagues, qui transportent des neurotransmetteurs comme la sérotonine, la neurotoxine tétanique et des métabolites microbiens. Des millions de cellules immunitaires dans le système nerveux entérique assurent des fonctions à médiation immunitaire et maintiennent une colonisation microbienne saine.(90)

L'intestin peut également être envahi par divers microbes pathogènes, entraînant le développement de problèmes gastro-intestinaux suite à la présence de *Clostridium bolteae*. Certaines études ont démontré que les bactéries *Clostridium* présentes dans le côlon indiquent un risque et une gravité plus élevés de TSA. (91) Cette souche spécifique de bactérie produit la neurotoxine tétanique, qui traverse le nerf vague jusqu'au SNC et bloque les neurotransmetteurs par le clivage protéolytique de la synaptobrevine, une protéine membranaire des vésicules synaptiques, et précipite toute une série de déficits comportementaux. Certains auteurs ont laissé entendre que la présence de *Clostridium tetani* peut être utilisée comme indicateur du diagnostic de TSA.(92)

Un nombre croissant d'articles de presse et de médias scientifiques ont eu des succès suite aux recherches sur le microbiome et son régime thérapeutique prometteur. Des recherches supplémentaires devraient être menées pour déterminer si les résultats des études animales et des essais cliniques peuvent être mis en œuvre avec des taux d'efficacité similaires dans différentes populations de patients atteints de TSA.

Chapitre III

Chapitre III : Parcours de soins des enfants avec TSA et de leurs familles :

III.1.Étape du diagnostic :

Le diagnostic de TSA chez l'enfant est un diagnostic clinique.

Les données issues de la littérature suggèrent désormais qu'un diagnostic posé précocement améliore significativement le pronostic d'évolution de l'enfant, et ont établi qu'un diagnostic clinique fiable de TSA peut être fait à partir de la seconde année de vie à l'aide d'outils cliniques.

(93) L'autisme peut se manifester de différentes façons et avec une intensité variable. Ce qui signifie que les personnes avec autisme peuvent être très différentes les unes des autres. (94)

C'est pourquoi le «terme trouble du spectre de l'autisme» est désormais utilisé, pour rendre compte de la diversité des manifestations de ce trouble. (94)

III.1.1.Repérage des premiers signes de l'autisme :

En plus des parents qui sont souvent les premiers à noter les anomalies les plus précoces de leur enfant, le repérage des premiers signes de l'autisme repose sur la vigilance et la formation des professionnels de première ligne et leur capacité à écouter les soucis et remarques des parents. (pédiatres, médecins de famille, Protection maternelle et infantile (PMI), crèches et garderies. (95)

Tout professionnel de la petite enfance et de l'enfance doit porter une attention particulière au développement de la communication sociale chez tous les enfants, tout au long de leur développement, avec une vigilance accrue lors de l'entrée en collectivité préscolaire et lors de l'entrée à l'école.

Dans les pays disposant de programmes pour le dépistage, l'exploration de la communication, au même titre que l'exploration de la motricité (globale et fine) et du langage, ainsi que la recherche des signes d'alerte de TSA sont recommandées dans le cadre de l'examen médical effectué obligatoirement pour le suivi de l'état de santé des enfants de 0 à 6 ans.

Cet examen est assuré par le médecin qui assure le suivi habituel de l'enfant, ou par le médecin de Protection maternelle et infantile (PMI) ou le médecin scolaire dans le cadre des visites systématiques effectuées à l'école. (96)

La recherche des signes d'alerte pour un développement inhabituel commence par la vérification des items du développement insérés dans le carnet de santé. Elle peut être complétée par un questionnaire parental portant sur le développement de l'enfant.

Des informations pertinentes pour guider les cliniciens furent tirées des longues recherches conduites par le First Words Project (Florida State University) qui a identifié « des drapeaux rouges » fortement évocateurs vers un TSA malgré l'absence de signe pathognomonique de l'Autisme. (97)

Le programme de recherche « First Words Project » de l'Université de Floride est sorti avec neuf drapeaux rouges qui aident à distinguer les enfants avec un TSA de ceux développant d'autres handicaps ou présentant un développement typique ; et quatre drapeaux rouges séparant les enfants avec un TSA ou un autre trouble du développement de ceux qui ont un développement normal. (figure 4).(98)



Figure 4: Drapeaux rouges pour identifier les troubles du spectre autistique et les retards de développement. (98)

Les signes évocateurs précoces chez les enfants à risque de trouble du spectre de l'autisme varient selon l'âge :

De 6 à 12 mois :

- Caractère réduit ou limité des sourires ou des autres expressions joyeuses orientés vers les autres
- Contacts visuels limités ou inexistant
- Partage réciproque limité des sons, des sourires ou des expressions faciales
- Gazouillement ou gestes (exemple: pointer, atteindre, agiter la main pour dire « au revoir ») réduits, atypiques ou inexistant
- Réponse limitée à son nom

De 9 à 12 mois :

- Émergence de comportements répétitifs (p. ex., tourner sur soi-même ou aligner des objets)
- Jeux inhabituels (exp : exploration visuelle ou tactile intense des jouets)

De 12 à 18 mois :

- Incapacité de dire des mots
- Absence de gestes compensatoires (comme pointer)
- Absence de jeux imaginaires (faire semblant)
- Déficit de l'attention conjointe (initiation ou réponse à un intérêt ou partage d'un intérêt)

De 15 à 24 mois :

- Combinaison de deux mots significatifs limitée, atypique, non spontanée ou incohérente

A tout âge :

- Inquiétude des parents ou d'autres personnes qui s'occupent de l'enfant quant à la possibilité de TSA.
- Régression du développement (perte de capacités) : réduction de la fréquence ou perte des comportements sociaux (Exp : diriger son regard vers les autres) et de la communication (paroles et gestes) par rapport à un plus jeune âge. (99)

III.1.2. Orientation vers le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant (équipe de première ligne) :

Devant la constatation de signes d'alerte, l'enfant doit être orienté vers le médecin assurant son suivi habituel, afin qu'il le voie dans les 3 semaines au cours d'une consultation dédiée au repérage des signes de TSA.

Lors de cette consultation, un examen clinique approfondi du développement de l'enfant sera réalisé. Cet examen peut s'appuyer sur la passation d'outils de repérage adaptés à l'âge de l'enfant. Les plus utilisés sont :

-M-CHAT (The Modified Checklist for Autism in Toddlers) : pour les enfants de 16 à 30 mois, complétée en cas de résultats confirmant un risque de TSA par un entretien structuré plus précis avec les parents au moyen du MCHAT - Follow-up.

-le questionnaire de communication sociale (SCQ) : Il comprend 40 questions et fait le point sur la présence ou non de comportements habituellement observés dans ce trouble. Il est destiné à des enfants dès 4 ans (ayant un âge mental d'au moins 2 ans) et est administré en moins de 10 minutes. (100)

- Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ), Autism-spectrum Quotient (AQ) et Social Responsiveness Scale (SRS-2) : peuvent être utilisés chez l'enfant et l'adolescent sans trouble du développement intellectuel associé.

III.1.3. Orienter vers une équipe de diagnostic de 2ème ligne :

Si l'examen clinique confirme le risque de TSA lors de la consultation dédiée par le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant (1ère ligne), il est recommandé de mettre en place les actions suivantes, en l'attente d'une consultation spécialisée auprès des professionnels de 2ème ligne et des résultats de la démarche complète de diagnostic :

- Orienter vers un ORL pour un examen de l'audition ;
- Orienter vers un ophtalmologue ou un orthoptiste pour un examen de la vision, avec des explorations appropriées ;
- Prescrire à tout âge un bilan orthophonique de la communication et du langage oral ;

- Prescrire un bilan du développement moteur chez un psychomotricien, un masseur-kinésithérapeute ou un ergothérapeute dans les cas où ont été observées des difficultés de fonctionnement dans les domaines de la motricité globale et/ou fine et des praxies ;
- Proposer une orientation des jeunes enfants en établissement d'accueil du jeune enfant (crèche, etc.), régulier ou d'urgence, et si l'enfant est déjà en multi-accueil, demander une observation par les éducatrices de jeunes enfants et une transmission de ces observations avec l'accord des parents;
- Si nécessaire, débiter les prises en charge (visuelle, auditive, rééducative) dans un délai inférieur à 3 mois après le repérage des anomalies du développement, sans attendre les résultats des consultations de 2^{ème} ligne.

Parallèlement, orienter sans attendre l'enfant vers une consultation de 2^{ème} ligne à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement auprès d'un pédopsychiatre et/ou d'un pédiatre en lien avec une équipe de 2^{ème} ligne constituée de professionnels spécifiquement formés aux TND et au TSA .La figure 5 résume les recommandations du groupe de travail de la haute autorité de santé en France pendant la phase de suspicion d'un diagnostic de TSA.

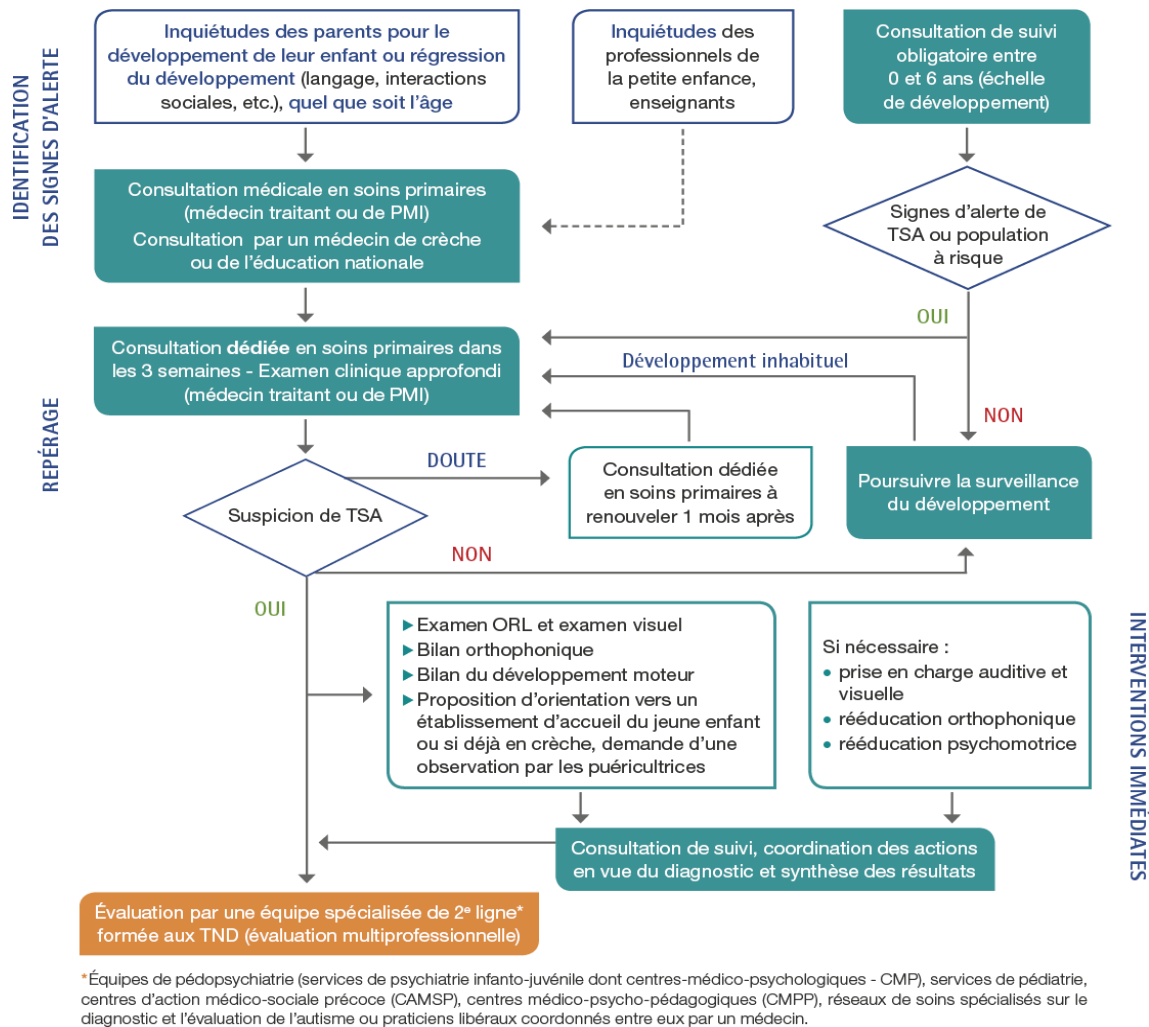


Figure 5 : Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant. (12)

III.1.4. Diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent :

En raison du caractère multidimensionnel des signes cliniques du TSA, la démarche diagnostique relève d'une équipe pluri professionnelle spécialisée de proximité (2^{ème} ligne). Cette équipe est constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement dont le TSA et aux autres troubles de l'enfance.

Il s'agit d'un diagnostic clinique qui s'appuie sur une synthèse des informations apportées par les professionnels de 1^{ère} ligne et par les différents professionnels paramédicaux et psychologues ayant contribué à la démarche clinique approfondie visant l'examen de l'ensemble des dimensions du développement . (12)

S'il est nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour le diagnostic, la démarche diagnostique ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est qu'une aide au jugement clinique.

Le diagnostic initial de TSA doit conduire à un suivi médical régulier de l'enfant dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins par le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant, en lien avec les équipes spécialisées de 2ème ligne.

Une évaluation initiale puis des réévaluations pluri professionnelles du fonctionnement et des besoins de l'enfant sont nécessaires au cours de son parcours au vu du caractère potentiellement dynamique et non fixé du TSA afin de réadapter le projet personnalisé d'interventions. Il est rappelé que le diagnostic de TSA doit être réinterrogé.

III.1.4.1.Critères cliniques de diagnostic et de sévérité selon le DSM 5 :

III.1.4.1.1.Critères cliniques de diagnostic :

Le Manuel de diagnostic et statistique des maladies mentales, cinquième édition (DSM-5) ne parle plus de triade autistique mais de dyade autistique et abandonne la dénomination en vigueur dans le DSM-4 et la CIM-10, les Troubles Envahissants du Développement (TED) disparaissent au profit des troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Dans le DSM-5 les TSA regroupent l'ensemble des diagnostics précédents suivants : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, les troubles désintégratifs de l'enfance et les troubles envahissants du développement non spécifiés. Le syndrome de Rett disparaît de cette catégorie.

(101) La dyade comprend :

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.

2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.

3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.(102)

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

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

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

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

4. Hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

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

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général. (103)

III.1.4.1.2. Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme selon le DSMV :

- Niveau 3 « Nécessitant une aide très importante » :

Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsables d'un retentissement sévère sur le fonctionnement ; limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponse minimale aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet n'utilisant que quelques mots intelligibles et qui initie rarement ou de façon inhabituelle les interactions, surtout pour répondre à des besoins, et qui ne répond qu'à des approches sociales très directes.

Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines. Détresse importante ou difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.

- Niveau 2 « Nécessitant une aide importante » :

Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale ; retentissement social apparent en dépit des aides apportées ; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet utilisant des phrases simples, dont les interactions sont limitées à des intérêts spécifiques et restreints et qui a une communication non verbale nettement bizarre.

Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints ou répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour l'observateur non averti et retentir sur le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse importante ou difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action

Niveau 1 « Nécessitant de l'aide » :

Sans aide, les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable. Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales. Par exemple, un sujet capable de s'exprimer par des phrases complètes, qui engage la conversation mais qui ne parvient pas à avoir des échanges sociaux réciproques et dont les tentatives pour se faire des amis sont généralement étranges et inefficaces. (103)

III.1.4.2.Principales échelles et instruments de diagnostic :

Les outils d'évaluation diagnostiques sont employés pour déterminer la présence ou non d'un TSA à la suite d'un dépistage qui s'est avéré positif. Certains permettent également d'estimer le niveau de sévérité du trouble. Ces outils prennent la forme d'une entrevue structurée auprès des parents (ou d'autres proches) et d'une procédure d'observation directe.

III.1.4.2.1.L'Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R):

Il s'agit d'un outil d'entretien semi-structuré avec les parents pour l'évaluation d'enfants chez qui l'on suspecte un autisme. La trame de cet entretien (qui dure environ deux heures) se base sur la description des comportements actuels et la description des comportements survenus à l'âge de 4-5 ans dans trois domaines où la CIM-10 décrit des perturbations dans l'autisme : qualité des interactions sociales, communication et langage, intérêts restreints et comportements stéréotypés.

La validité de cet outil étudié sur un échantillon de 50 enfants montre sa concordance avec les évaluations cliniques, sa validité interne et sa fidélité inter juge. L'ADI-R a été traduit en français, mais on ne dispose pas d'études de validation sur des populations françaises. Son utilisation

s'effectue dans une approche multidisciplinaire et nécessite une formation et un entraînement spécifiques. Il a été montré que l'ADI-R est un instrument sensible et spécifique pour diagnostiquer l'autisme et le distinguer du retard mental. Cependant, lorsque l'âge de développement des enfants est inférieur à 18 mois, le nombre de faux positifs avec l'ADI-R est de 60%. (104)

Il faut souligner aussi que si l'ADI-R est un outil fiable et bien validé pour le diagnostic de l'autisme chez les enfants de plus de 3 ans, son utilisation chez des enfants plus jeunes est problématique. En effet, dans une population d'enfants âgés de moins de 3 ans, l'utilisation de l'ADI-R conduit à un taux de 30% de faux positifs et 27% de faux négatifs alors que le jugement d'un clinicien expérimenté est associé à un taux de 7% de faux négatifs et à aucun faux positif . (105)

III.1.4.2.2.L'Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) :

Il s'agit d'un outil d'observation semi-structuré qui comporte quatre modules correspondant à différents niveaux de développement langagier. Ainsi, il est utilisable chez des enfants (à partir de 2 ans) ou chez des adultes de différents âges développementaux pouvant aller de l'absence de langage à la présence d'un langage complexe. Il a été validé sur un échantillon de 381 enfants. L'ADOS-G se base sur l'observation de la communication, des interactions sociales réciproques, du jeu, des comportements stéréotypés, des intérêts restreints. (106)

L'administration de chaque module demande environ 30 à 45 minutes. Ses résultats sont codifiés et interprétés en fonction d'un seuil correspondant au diagnostic d'autisme ou de TED suivant un modèle similaire à la CIM-10 ou au DSM-IV. Comme pour l'ADI-R, son usage requiert une formation et un entraînement spécifiques. Il s'agit d'un outil peu sensible (faux négatifs) mais très spécifique pour le diagnostic différentiel entre troubles du spectre autistique et troubles spécifiques du langage (107,108). Il paraît intéressant de combiner interview structurée des parents type ADI-R et observations structurées de l'enfant type ADOS-G dans la démarche diagnostique.

III.1.4.2.3. Échelle d'évaluation de l'autisme infantile: Childhood Autism Rating Scale (CARS):

Il s'agit d'une échelle diagnostique permettant d'apprécier l'intensité des troubles autistiques. La première version consiste en l'évaluation de 14 domaines habituellement perturbés à des degrés variables dans l'autisme, ainsi qu'en l'appréciation subjective du niveau général de perturbation. Chaque item reçoit une note de 1 (note normale) à 4 (note de sévérité maximale) en fonction de l'intensité des anomalies. Un score total est calculé en additionnant les notes de l'ensemble des items. Un score compris entre 30 et 36 correspond à un autisme modéré et un score supérieur à 36 à un autisme sévère.

La version de cette échelle a été critiquée pour ne pas identifier avec précision les individus ayant un fonctionnement plus élevé sur le spectre autistique. La CARS-2 a conservé le formulaire CARS original pour une utilisation avec des individus plus jeunes ou moins fonctionnels (maintenant renommé CARS2-ST pour « Formulaire standard »), et on a développé une échelle d'évaluation distincte pour une utilisation avec des individus plus performants (appelée CARS2-HF) pour « Haut Fonctionnement »).

Elle permet de diagnostiquer un spectre de l'autisme plus large qu'avec l'ADI. Il existe donc avec la CARS des surdiagnostics, en particulier en cas de retard mental important associé. La CARS est proposée comme un outil diagnostique de première intention alors que l'ADI, qui est aussi un outil validé mais «coûteux» (en termes de temps de passation et d'effort important de formation), est proposé comme un outil de confirmation du diagnostic. L'ensemble de ces données constitue un argument important pour que la procédure diagnostique combine jugement clinique d'experts et outils diagnostiques structurés pour établir un diagnostic chez les enfants de 2 à 3 ans. (109)

III.1.4.2.4. La CAST (Child Hood Autism Spectrum Test):

C'est un outil qui a été développé par l'Autism Research Center de l'Université de Cambridge pour évaluer la gravité des symptômes du spectre autistique. Le questionnaire s'adresse aux parents d'enfants de 5 à 11 ans. Le test est anciennement connu sous le nom de test du syndrome d'Asperger chez l'enfant. (110)

C'est un questionnaire basé sur les critères cliniques de l'autisme et en particulier du syndrome d'Asperger conçu par la CIM-10 (111) et le DSM-IV (112). Le questionnaire comprend 31 éléments clés contribuant au score total, ainsi que six questions de contrôle sur le développement général. Il a été utilisé dans la recherche épidémiologique basée sur la population comme outil pour dépister les troubles du spectre autistique chez les enfants d'âge scolaire primaire.

Les résultats d'une étude pilote réalisée en Angleterre ont montré que tous les enfants avec un diagnostic de syndrome d'Asperger ont obtenu un score de 15 ou plus, et aucun enfant avec développement typique n'a obtenu un score supérieur à 15. Ceci témoigne d'une bonne validité, ainsi qu'une sensibilité et une spécificité satisfaisantes (113).

III.1.4.2.5. La CASD (Checklist for Autism Spectrum Disorder):

La liste de contrôle des troubles du spectre autistique (CASD) est un instrument utilisé pour le dépistage et le diagnostic des enfants autistes, quel que soit l'âge, le quotient intellectuel ou la gravité de l'autisme. La CASD s'adresse aux enfants âgés de 1 à 16 ans et est complétée et notée par les cliniciens ou les parents en 15 minutes. Le questionnaire comprend 30 éléments qui sont classés comme présents ou absents en fonction de leur occurrence au cours de la vie. (114)

Ces 30 symptômes sont regroupés en six domaines : Problèmes d'interaction sociale, Persévérance, Troubles somatosensoriels, Communication et développement atypiques, Humeur et perturbations, et Problèmes d'attention et de sécurité.

Sa conception a été basée sur un échantillon de plus de 1 000 enfants autistes, de plus de 500 enfants typiques et de groupes d'enfants avec des diagnostics autres que l'autisme.

Les études ont montré que la CASD différencie les enfants autistes de ceux atteints de TDAH avec une précision de 99,5 pour cent, et des enfants typiques avec une précision de 100 pour cent (115).

III.1.4.3.Évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant :

Il est recommandé d'effectuer une évaluation clinique individualisée, réalisée par des équipes de 2ème ligne, portant sur les différents aspects du développement et du fonctionnement de l'enfant et sur son environnement (évaluation multidimensionnelle), précise, détaillée, et dans des contextes variés.

Cette évaluation relève d'une démarche coordonnée et permet d'établir le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques, en collaboration avec l'enfant ou l'adolescent, les parents et les professionnels concernés. Elle repose sur :

III.1.4.3.1.Examen du niveau de fonctionnement intellectuel et du profil cognitif :

Il est important de ne pas seulement calculer un âge de développement global mais d'examiner les différents domaines de développement en termes de difficultés mais aussi de points forts et de potentialités au moyen de tests psychométriques standardisés disponibles adaptés à l'âge chronologique de l'enfant et à ses autres capacités.

On observe aussi des patterns particuliers dans l'autisme : difficultés méta-représentationnelles (c'est-à-dire difficultés à développer une théorie de l'esprit, à attribuer des états mentaux à autrui), difficultés dans la planification des actions (dans les fonctions exécutives), difficultés de traitement de l'information perceptive, pauvreté de l'imitation et du jeu symbolique, difficultés à établir une attention conjointe, difficultés d'attention sélective. (116)

Les tests les plus utilisés sont le K-ABC, test qui étudie les processus simultanés et séquentiels, et qui ne nécessite pas un bon niveau de langage (test essentiellement visuel, et donc particulièrement bien adapté aux enfants présentant un TED) le WIPSI et le WISC III pour les enfants. (117)

III.1.4.3.2. Examen des capacités adaptatives :

L'échelle de Vineland (VABS1) permet de mesurer ces comportements socio-adaptatifs en examinant spécifiquement les domaines de la socialisation, de la communication, des aptitudes de la vie quotidienne et de la motricité. La VABS est remplie par un professionnel entraîné à son usage, sur la base de l'interview semi-structurée des parents. Les scores bruts obtenus dans

chaque domaine sont convertis en une note standard. Le résultat peut aussi être exprimé en équivalent âge (en mois).

Le PEP ou Psycho-Educational Profile est destiné spécifiquement aux personnes autistes ou ayant des troubles apparentés et a pour objet de permettre spécifiquement la mise au point d'un programme éducatif individualisé. Il permet d'évaluer les capacités actuelles et les capacités en émergence dans sept domaines: imitation, perception, motricité fine, motricité globale, coordination oculo-manuelle, performance cognitive, cognition verbale.

III.1.4.3.3. Examen de la communication et du langage :

Les altérations qualitatives de la communication représentent un aspect important du diagnostic de l'autisme. Ces altérations correspondent non seulement à des déficits dans l'acquisition du langage fonctionnel (dans les versants réceptif et expressif) mais aussi au défaut d'utilisation du langage, pour avoir une conversation par exemple. Environ 50% des enfants autistes n'acquièrent jamais de langage fonctionnel. (118)

Lorsque le langage est présent, il est souvent retardé au plan de son expression et de sa compréhension avec cependant une variabilité interindividuelle importante. (119) S'il n'y a pas de test spécifique du langage oral, les tests habituels sont utilisables avec des adaptations. Le choix des tests dépend du profil individuel de l'enfant.

L'échelle de communication sociale précoce est utilisée pour décrire le profil de communication y compris chez les enfants non verbaux (116). Il s'agit d'une adaptation française d'une échelle américaine, l'Early Social Communication Scale (ECS).

Elle permet de faire une évaluation de la communication et du langage dans une perspective de diagnostic précoce de TSA. Elle évalue l'interaction sociale, l'attention conjointe (attirer, diriger, partager l'attention de l'autre vers quelque chose d'extérieur à la relation à deux) et la régulation du comportement (intervenir sur le comportement d'autrui). Une passation en observation directe est composée de 23 situations différentes permettant d'évaluer 108 items. La cotation des items permet ensuite de calculer un âge de développement en termes de communication sociale ainsi que des niveaux de développement. (93).

III.1.4.3.4. Examen des fonctions psychomotrices :

Les déficiences psychomotrices liées aux troubles du spectre autistique (TSA) ont été fréquemment décrites dans la littérature scientifique. De tels déficits ont un impact sur le développement de la fonction sociale motrice et interfèrent avec la capacité d'adaptation à la vie quotidienne. (120)

L'évaluation des habiletés motrices globales et fines à partir de tests standardisés adaptés à l'âge de l'enfant et à ses autres capacités est indispensable pour la réalisation du projet de soins personnalisés. (121)

III.1.4.3.5. Examen des processus d'intégration sensorielle :

L'intégration sensorielle est un processus neurobiologique inné et fait référence à l'intégration et à l'interprétation de la stimulation sensorielle de l'environnement par le cerveau. (122)

L'analyse du fonctionnement sensoriel consiste à repérer les troubles sensoriels et les modalités sensorielles préférentielles de la personne, au moyen du Profil sensoriel de Dunn ou du Profil sensoriel pour les personnes avec un déficit dans le spectre de l'autisme de Bogdashina (SPCR).

La prise en compte du profil sensoriel est essentielle et conditionne le développement des modes d'accompagnement proposés dans le cadre du projet d'accompagnement de la personne.

Le SPCR contient 20 catégories recouvrant les 7 systèmes sensoriels : la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher, le goût, la proprioception et le système vestibulaire. Il a pour objectif d'établir les différents schémas possibles des expériences sensorielles des personnes avec autisme.

Dans cette approche, les expériences sensorielles ne sont pas considérées comme étant forcément dysfonctionnelles, et peuvent aussi être qualifiées de sur-habiletés, d'atouts plutôt que de faiblesses.

Le Profil Sensoriel de Dunn est un questionnaire comportant 125 items décrivant les comportements de la personne face à différentes expériences sensorielles. Il a pour objectifs :

-D'évaluer les spécificités de traitement de l'information sensorielle de la personne ainsi que leurs répercussions dans la vie quotidienne ;

-De formuler des pistes en termes d'aménagement de l'environnement et d'accompagnement thérapeutique. (123)

III.1.4.3.6.L'évaluation des comportements défis :

Est considéré comme « comportement-problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. (12)

Cette évaluation doit être disponible dans un délai le plus court possible, après que l'enfant a été adressé, et ne doit en aucun cas différer la mise en place des interventions thérapeutiques (telles que la rééducation orthophonique ou éducatives par la socialisation précoce en crèche et pédagogiques (par la scolarisation avec auxiliaire de vie scolaire) sur la base d'un diagnostic provisoire (par exemple : trouble du neurodéveloppement en référence au DSM-5).

III.1.4.4. Recherche des troubles associés :

La recherche des troubles associés, du fait de leur fréquence élevée, est recommandée de manière systématique, avec une vigilance en cas de survenue de comportements-problèmes, dans la mesure où leur prise en compte sur le plan diagnostique et thérapeutique peut considérablement améliorer la qualité de vie des enfants concernés et de leurs proches. La recherche des troubles associés s'appuie sur un entretien familial, un examen clinique systématique approfondi et sur le recours à des consultations spécialisées, effectués dans la mesure du possible par un médecin spécialiste à proximité du domicile. L'autisme est fréquemment associé à :

-Des troubles neurodéveloppementaux : tels que le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (THADA), les troubles du développement de la coordination, les troubles spécifiques des apprentissages ou la déficience intellectuelle.

-Des troubles psychiatriques et des troubles du comportement, tels que les troubles anxieux (en particulier la phobie sociale ou le trouble anxieux généralisé), la dépression, les troubles bipolaires, troubles obsessionnels compulsifs ; comportement oppositionnel avec provocation ; tics ; automutilation.

-Des maladies somatiques ou génétiques : épilepsie et encéphalopathie épileptique ; anomalies chromosomiques ; anomalies génétiques (par exemple : X fragile) ; sclérose tubéreuse de Bourneville; dystrophie musculaire ; neurofibromatose.

-Troubles fonctionnels : troubles du comportement alimentaire ; incontinence urinaire ou énurésie ; constipation, incontinence fécale ou encoprésie ; troubles du sommeil ; troubles de la vision ou de l'audition. (124)

Aucun test ou examen para clinique n'est recommandé de manière systématique pour poser un diagnostic de TSA, leur réalisation s'effectuant sur signe d'appel évoquant un trouble associé ou un diagnostic différentiel. Leur réalisation et leur interprétation relèvent de professionnels de 3ème ligne ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuro pédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale. (12)

III.1.5. Annonce du diagnostic et information des familles :

L'annonce du diagnostic médical est une obligation déontologique. Il est recommandé que l'annonce soit effectuée à l'issue des bilans pluriprofessionnels par le médecin. Ce dernier coordonne la démarche diagnostique (pédopsychiatre, pédiatre ou neuropédiatre, compétent dans le domaine des TSA) ; si possible en présence des deux parents, dans une consultation dédiée avec ce médecin et si besoin un autre professionnel ; en utilisant le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) en référence au DSM-5 ; et aux bonnes pratiques de l'annonce (clarté et accessibilité du message, écoute, articulation des propositions éducatives et thérapeutiques au diagnostic, pronostic ouvert).

Il est recommandé que l'annonce d'un diagnostic de TSA comporte :

- Un éclairage précis sur le fonctionnement de l'enfant ;
- Un temps d'échange offrant aux parents la possibilité de poser des questions et de les informer sur, ce qu'est l'autisme, le risque de récurrence dans les fratries et la possibilité d'être orienté vers une consultation de génétique clinique, afin de réaliser l'enquête génétique étiologique ; des indications pour l'élaboration à venir d'un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques. (12)

- Un temps d'échange permettant de déterminer les modalités et le moment de donner des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs.
- La remise d'un compte rendu médical écrit.
- La transmission du rapport (accompagné éventuellement de données techniques) à d'autres personnes ou services est discutée et décidée avec les parents, dans le respect des règles déontologiques de respect du secret professionnel. (125)
- Les psychologues et autres intervenants accorderont une attention particulière aux réactions des parents au diagnostic. En effet, les diagnostics nosologique et étiologique de l'autisme de l'enfant engendrent des répercussions envahissantes sur les familles.

Assez traditionnellement, les travaux distinguent une évolution en plusieurs phases. Tout d'abord, une réaction de crise initiale, marquée par le choc, le déni de cet enfant différent, aboutissant à une forme d'anéantissement des parents. Ensuite une phase de désorientation émotionnelle, teintée de culpabilité (« pourquoi avons-nous un tel enfant ? » se transforme en « qu'avons-nous fait, nous, pour avoir un tel enfant ? ») se traduit par des sentiments d'abattement, de repli sur soi. C'est aussi durant cette période que les parents s'efforcent de nier la réalité des difficultés de leur enfant et partent à la recherche de cures miracles ou de spécialistes.

Enfin, une troisième étape est souvent évoquée, caractérisée par une réorganisation émotionnelle des parents, une acceptation de l'enfant favorisée par une reconnaissance de ses difficultés et de ses points forts, et parfois une participation à une association de parents. Les professionnels s'efforceront de tenir compte du stade actuel des parents pour encourager leur investissement auprès de leur enfant. Ils conseilleront notamment de recourir à l'aide d'autres parents ou de parents-soutien dans le cadre par exemple de groupes de parole.

Une dernière question se pose quant à la participation informée de l'enfant au processus d'évaluation et de l'information à lui donner, d'une façon adaptée. Il importe en effet de tenir compte de ses compétences, notamment intellectuelles et de communication, en particulier s'il est adulte. Pour encourager l'enfant lors de la passation des différents outils utilisés et favoriser sa participation à tout le processus, cela passe par une collaboration étroite avec ses parents et par des moyens adaptés (par exemple des images, des dessins, des pictos, des écrits).

L'annonce de diagnostic n'emprisonne pas mais libère, notamment les parents qui reçoivent le diagnostic de leur enfant. Cette annonce leur permet de s'orienter dans le savoir populaire et scientifique (notamment via Internet et les réseaux sociaux) portant sur les caractéristiques de ce trouble, son étiologie et les traitements ou interventions proposés.(125)

III.2. Etapes de prise en charge :

Les méthodes actuellement recommandées pour le diagnostic et la prise en charge des personnes autistes améliorent considérablement leur pronostic et leur insertion dans une bonne moitié de cas lorsqu'elles sont appliquées tôt.(126)

Les objectifs de la prise en charge doivent cibler la réduction de la sémiologie autistique source de handicap fonctionnel, et par ailleurs le développement des apprentissages tant au niveau scolaire qu'au niveau de l'autonomie et du projet professionnel, tout en restant vigilant au développement de la personnalité et à la santé physique. Ces objectifs thérapeutiques se déclinent au sein d'un programme d'intervention coordonné et individualisé qui doit pour répondre à ces différents objectifs, en fonction de chaque individu, emprunter aux différents types d'interventions actuellement proposées. (126)

III.2.1.Le projet de soins personnalisé :

Il est recommandé que le projet personnalisé fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs. À partir du diagnostic et des évaluations réalisées, le dialogue porte sur les objectifs visés, les moyens envisagés et leurs modalités de mise en œuvre. (127)

Le projet de l'enfant ou adolescent comporte des volets incontournables et liés, qui sont les volets éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques. Ces différents volets sont à ajuster en fonction de chaque enfant ou adolescent, de ses ressources, de ses besoins et de son évolution.

Ainsi, le projet personnalisé doit préciser :

- Les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation ;
- Les moyens proposés (types d'activités, techniques, etc.) pour les atteindre ;

- Les professionnels compétents pour le mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique) ;
- Les échéances de réévaluation de ces objectifs. (12)

III.2.2.Méthodes d'interventions :

III.2.2.1.Méthodes d'interventions globales :

Débuter avant 4 ans et dans les 3 mois suivants le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale.

Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes pour environ 50 %. Ces interventions visent au minimum l'imitation, le langage, la communication, le jeu, les capacités d'interactions sociales, l'organisation motrice et la planification des actions et les capacités adaptatives des comportements dans la vie quotidienne et comportent des stratégies pour prévenir ou réduire la fréquence ou les conséquences des comportements problèmes ; elles tiennent compte également des domaines émotionnel et sensoriel.

Les interventions peuvent être également pratiquées au domicile si les parents en sont d'accord, puis dans d'autres lieux (accord d'experts) ; afin de promouvoir la généralisation et le transfert des acquis à des situations nouvelles. (121) Les principales méthodes d'interventions globales sont :

III.2.2.1.1.L'analyse appliquée du comportement (ABA) :

III.2.2.1.1.1.Définition :

C'est l'application de principes et lois scientifiques afin de créer ou modifier des comportements qui revêtent une importance sociale pour la personne et la société. (128)

Elle provient du « Béhaviorisme » (science du comportement).

L'ABA a été initialement appliquée aux enfants avec autisme par Lovaas il y a une trentaine d'années, et présentée comme une méthode comportementaliste fondée sur le conditionnement

opérant. Elle reposait sur une interaction individuelle avec l'enfant, poursuivie, selon son promoteur, pendant 40 heures par semaine, avec la participation des parents. L'opérateur propose à l'enfant un certain nombre de comportements sous la forme d'« essais discrets » et récompense les réussites. Il favorise aussi les comportements souhaités lorsqu'ils émergent spontanément. (12)

III.2.2.1.1.2. Les objectifs de l'ABA :

Plusieurs objectifs sont à la fois proposés par la méthode ABA. A savoir :

- Améliorer les comportements défailants : langage, interactions sociales.
- Réduire les comportements problématiques : agressivité, stéréotypies, immuabilité...
- Créer de nouveaux répertoires d'habiletés fonctionnelles : autonomie, imitations motrices...

III.2.2.1.1.3. Les dimensions de l'ABA :

Toutes les interventions de l'analyse appliquée du comportement sont définies par 7 dimensions fondamentales, qui constituent le cadre d'interventions appropriées de l'ABA :

-Généralisée (generality): les compétences/comportements se produisent dans des environnements autres que ceux où ils ont été enseignés discrètement

-Efficace (effective) : Des données continues sont recueillies sur l'évolution des habiletés et une analyse continue pour la prise de décision clinique :

- Cotation : recueil de données quotidiennes sur chaque objectif.
- Cotation des objectifs le plus près possible de la séance.
- Permet de connaître le rythme d'évolution de l'enfant pour chacun des objectifs.
- Permet de faire des comptes rendus aux parents.

-Technologique (Technological) : Les procédures sont rédigées de façon claire afin d'assurer une uniformité dans l'application.

- Matériel utilisé
- Consigne demandée
- Réponse attendue
- Renforcement utilisée (129)

- Appliquée (applied) : Un changement de comportement est appliqué lorsqu'il améliore la vie quotidienne de l'enfant et ses proches (parents, frères et sœurs, pairs), en diminuant un comportement socialement inadapté.
- Conceptuelle (Systematic conceptual) : Les procédures d'enseignement sont basés sur les principes du behaviorisme, chaque programme reprend les principes de l'ABA pour guider les apprentissages.
- Analytique (analytic) : Utilisation des données pour prendre des décisions éclairées. Le praticien est capable de montrer que chaque fois qu'il applique une certaine variable, le comportement est produit, et chaque fois qu'il supprime cette variable, le comportement est perdu.
- Comportemental (Behavioural) : Le comportement choisi doit également être observable et mesurable. La mesure du comportement constitue en ABA la preuve de présence ou absence d'amélioration. En définissant un comportement, les praticiens sont en mesure de collecter des données et de montrer les changements au fil du temps. (130)

III.2.2.1.1.4. Étapes de la prise en charge en ABA :

1. Évaluation des capacités et des barrières à la mise en place des apprentissages (ABLLS: assesment of basic language and Learning skills et VBMAPP: Verbal Behavior - Milestones Assessment and Placement Program)
2. Détermination des priorités des apprentissages et des objectifs
3. Élaboration et application des programmes spécifiques d'apprentissage en fonction de l'enfant
4. Évaluation quotidienne

III.2.2.1.1.5. Description : Elle est composée de deux types d'enseignements :

- Structuré : assis au bureau, comme lors d'un apprentissage scolaire classique. Les séances s'enchaînent de manière rapide jusqu'à ce que l'enfant réussisse à répondre correctement sans aide. Dès qu'il ébauche une bonne réponse, il est récompensé (par un jouet, une félicitation...). S'il se trompe, il est corrigé de manière neutre.

- Incidental : c'est-à-dire dans tous les moments de la vie quotidienne (à la maison, l'école, lors des sorties, des loisirs...). (131)

Chaque essai ou étape consiste en :

- une demande ou directive donnée à l'enfant pour qu'il effectue une action.
- un comportement ou réponse de l'enfant.
- une conséquence ou réaction de l'intervenant. (132)

III.2.2.1.1.6. Efficacité de l'analyse comportementale appliquée :

Selon les recherches, le programme A.B.A. est actuellement le plus efficace auprès des jeunes enfants ayant un TSA. Il peut aider certains enfants à apprendre à un rythme suffisamment rapide pour rattraper les connaissances et habiletés de leurs pairs à développement normal. L'A.B.A. maximise le temps d'enseignement en réduisant le temps consacré à des activités non productives comme l'autostimulation et les comportements non fonctionnels. Pour comparer, les enfants à développement typique apprennent de nouvelles choses tout leur temps d'éveil en jouant ou en observant les adultes autour d'eux. Les enfants TSA peuvent accumuler du retard dans leur développement lorsqu'ils sont laissés à eux-mêmes sans chercher à imiter les personnes autour d'eux.

Les recherches initiales indiquent des améliorations du QI, de la compréhension et de l'expression du langage ainsi que des habiletés sociales et adaptatives permettant à de nombreux enfants de suivre une intégration scolaire en milieu normal et à tous de progresser considérablement. (133)

Ces recherches ont été reproduites (UCLA-Université de Los Angeles, Californie-Smith 1992-93), (Norvège Klevstrand 1992), (Wisconsin, Young Autism Project) et sont en cours. Les résultats à ce jour concordent avec ceux de Lovaas. (131)

III.2.2.1.2. La méthode TEACCH : Programme pour le traitement et l'éducation d'enfants autistes ou ayant des handicaps de la communication.

III.2.2.1.2.1.Définition :

TEACCH est une approche cognitivo-comportementale mais sans stimulation systématique. (134)

Elle a été mise en place par Eric Schoppler et ses collaborateurs de l'Université de Chapel Hill en Caroline du Nord dans les années 60. L'approche TEACCH a été reconnue officiellement en 1972.

Repose sur l'idée que l'autisme est l'expression d'un déficit neurologique. En raison de leur handicap, les personnes autistes perçoivent le monde d'une manière particulière. C'est la raison pour laquelle on tente de partir de sa réalité, en proposant à l'enfant autiste un environnement structuré et très cadré, avec des repères temporels et visuels (135), et des activités réglées, adaptées aux émergences cognitives de l'enfant telles qu'elles sont mesurées par des tests spécifiques (PEP.R) (12)

III.2.2.1.2.2.Principaux objectifs de la méthode :

- Augmenter la communication et les comportements sociaux adaptés.
- Enseigner à la personne comment apprendre en portant attention aux habiletés suivantes : être attentif, imiter, développer le langage réceptif et expressif, les habiletés pré-académiques et d'autonomie personnelle.
- Diminuer, voire faire disparaître les comportements inappropriés.
- Aider au développement de nouvelles aptitudes.
- Faciliter l'inclusion en milieu ordinaire pour accéder à de nouveaux apprentissages. (136)

III.2.2.1.2.3.Principes de la méthode TEACCH :

- La collaboration entre parents et professionnels est mise en place dans toutes les phases du programme.
- Le programme de l'enfant est structuré en vue d'une adaptation optimale. Ceci est réalisé en améliorant le niveau des capacités de chaque individu grâce aux techniques d'apprentissage les

plus récentes. Si un déficit quelconque lié à l'autisme bloque un tel développement des capacités, l'environnement est modifié pour s'adapter au déficit.

- Un enseignement structuré est utilisé en insistant sur l'utilisation de structures visuelles dans la disposition physique de la salle, sur les horaires qui réduisent la confusion concernant le temps, sur des systèmes d'apprentissage visuel et une organisation visuelle de matériaux pour favoriser un fonctionnement indépendant.

- Le programme d'enseignement spécifique est fondé sur l'évaluation, à la fois formelle et informelle.

- Les attitudes professionnelles insistent sur la reconnaissance et l'encouragement de talents émergents et sur l'acceptation de faiblesses liées à des déficits.

L'orientation holiste s'exprime dans le maintien de l'attention sur l'enfant entier plutôt que sur une spécialité professionnelle particulière, et le programme thérapeutique individualisé est modifié selon les changements développementaux de l'individu. La continuité du traitement est rendue accessible pendant toute la vie, autant que nécessaire (137).

III.2.2.1.2.4.Méthodes :

a) Faciliter la compréhension de l'environnement : par des zones attribuées à des activités spécifiques et bien délimitées dans l'espace grâce à des repères visuels (exp : zone de jeux, zone de travail individuel et autonome, zone de déjeuner, zone de travail personnel et bureau de l'enseignant, zone de temps libre...etc.)

b) Visualiser le déroulement des activités : grâce à un support visuel clair, fractionné et ordonné, afin de se repérer, se situer dans le temps et de rendre toute action prévisible.

Les systèmes de travail individuels comportent obligatoirement quatre types d'information :

1. La personne avec autisme doit savoir quelle est la nature de l'activité sous forme de planification, dessins, photographies, schéma de montage, consignes écrites pour les lecteurs, permettant une identification facile des gestes et procédures à accomplir

2. La quantité de travail qui est demandé, évaluable grâce à la planification de la tâche par le schéma construit en fonction du degré de compréhension de la personne ;
3. Un repère clair qui indiquera que la tâche est terminée ;
4. L'indication concernant ce qui se passe immédiatement après l'exécution de la tâche.

La structuration de l'activité ou de la tâche à accomplir est par conséquent conditionnée par :

-Une planification minutieuse ;

-Une lisibilité et une clarté visuelle dans la composition et l'agencement des différentes étapes ;

-La réflexion concernant l'ordre d'exécution gestuelle : aucun détail de la procédure ne doit être oublié.

c) Aider la personne avec autisme à acquérir une habitude d'agir ou des comportements systématiques, de façon appropriée dans des circonstances ou des contextes destinés à se répéter en créant des routines. (138)

III.2.2.1.2.5.Efficacité de la méthode TEACCH :

La méthode TEACCH a été conçue spécifiquement pour les personnes avec TSA (139). L'éducation adaptée aux particularités des personnes autistes est considérée comme l'outil essentiel à la progression vers l'autonomie et au bien-être à toutes les étapes de la vie.

Les parents sont étroitement associés au travail réalisé puisqu'ils sont impliqués au quotidien dans la prise en charge de leur enfant. Le programme TEACCH représente un modèle au niveau international et de nombreux pays l'ont repris avec succès. Ce n'est pas simplement une méthode il s'agit d'un vaste programme d'État qui s'efforce de répondre le plus complètement possible aux besoins des personnes atteintes d'autisme. (140) De plus, TEACCH s'attache à donner à l'enfant les moyens instrumentaux de comprendre et de s'exprimer. (141)

Des études ont démontré son efficacité concernant l'amélioration des capacités cognitives et du comportement adaptatif des enfants avec TSA en optimisant leurs forces et en surmontant leurs faiblesses. (142)

L'étude de Ozonoff et Cathcart en 1998 basée sur une évaluation directe de l'efficacité de la méthode chez 11 enfants avec TSA en les comparant à un groupe non traité par la méthode TEACCH. Les résultats ont indiqué une amélioration significative trois à quatre fois plus importante des enfants traités par le TEACCH. (143)

III.2.2.1.3.Le programme d'intervention précoce de DENVER (ESDM) :

III.2.2.1.3.1.Définition :

Le « Early Start Denver Model » (ESDM) est un programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants autistes âgés de 12 à 48 mois (le programme peut toutefois être utilisé jusqu'à l'âge maximal de 60 mois). (144)

En collaboration, les deux chercheuses américaines, Sally J. Rogers et Geraldine Dawson ont validé et participé à faire connaître le programme développemental de Denver.

Le modèle intègre des concepts développementaux, relationnels, comportementaux et d'apprentissage issus de la recherche sur les troubles du spectre autistique (TSA), afin de fournir une intervention globale en particulier pour les tout-petits. En étroite collaboration avec les parents et la famille. L'ESDM vise à diminuer la « privation sociale » de l'enfant et son impact perpétuant sur le développement neuronal et psychologique, afin de relancer les processus de développement altérés pendant cette période de plasticité cérébrale maximale. (145).

III.2.2.1.3.2.Objectifs : L'ESDM vise à :

- Augmenter les taux de développement dans tous les domaines pour les enfants atteints de TSA
- Diminuer les symptômes de l'autisme qui nuisent à la capacité des enfants à apprendre des expériences et des interactions quotidiennes. (146).

III.2.2.1.3.3.Principales caractéristiques du modèle Early Start Denver :

- Interaction parentale profonde
- Thérapie par le jeu
- Apprentissage du langage et de la communication dispensés dans une relation affective positive
- Accent mis sur l'affect positif et la dynamique interpersonnelle

- Stratégies naturalistes tirées de l'ABA
- Des activités conjointes qui renforcent l'implication partagée
- Une sensibilité aux objectifs de développement « normaux » de l'enfance

Il s'agit de choisir des objectifs concrets et bien déterminés qui seront atteints à travers des activités de jeu qui sont organisées de manière précise dans le cadre d'un climat relationnel positif.

Grâce au jeu l'enfant est encouragé à développer ses compétences linguistiques, sociales et cognitives. Le développement du jeu devrait augmenter les capacités d'apprentissage. (147)

Aujourd'hui, l'ESDM est devenu un outil indispensable pour aider les enfants TSA qui ont du mal à se connecter avec d'autres membres de leur contexte social et qui éprouvent des difficultés à apprendre d'autres tâches connexes.

III.2.2.1.3.4.Efficacité :

Le développement et la prolifération de l'ESDM ne sont pas le fruit du hasard. Le modèle est enraciné dans une science solide et basé sur les résultats de nombreux essais cliniques randomisés (ECR) qui ont montré qu'il s'agissait d'une intervention efficace fondée sur des preuves.

L'ESDM est basé sur plus d'une douzaine d'études qui incluaient des enfants avec un large éventail de capacités de développement et d'apprentissage, avec une variété de prestataires (professionnels agréés et soignants) et dans une variété de contextes. (148)

Ces études ont montré que les résultats obtenus après un ou deux ans d'intervention précoce et intensive étaient satisfaisants avec accélération du rythme de développement, gains substantiels au niveau des QI, progrès significatifs au niveau du langage et amélioration des comportements sociaux et diminution des signes d'autisme. De plus, 73 % des enfants ont atteint un niveau fonctionnel du langage (vers 5 ans).(149)

L'ESDM s'avère prometteur en tant que pratique efficace pour les jeunes enfants atteints de TSA pour améliorer les résultats dans certains domaines touchés par le TSA précoce, en particulier le langage et les troubles cognitifs. (150).

III.2.2.1.4. Les méthodes intégratives :

III.2.2.1.4.1. Définition :

Sont des programmes globaux d'interventions coordonnées qui mettent en œuvre un travail indirect auprès des partenaires de l'enfant (informations, échanges) et un travail direct auprès de l'enfant. (121)

Elles se basent sur des méthodes d'interventions multiples : comportementales, développementales, éducatives, cognitivistes, etc. Elles prévoient donc des programmes éclectiques et variés, établis spécifiquement pour chaque enfant autiste.

Un projet personnalisé est établi après une première évaluation de l'enfant. Les interventions évoluent ensuite en fonction de la progression et de la situation. Les prises en charge intégratives prennent également en compte les souhaits des parents et les ressources de l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne l'enfant. Les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement (TED) sont jugées appropriées en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation.

III.2.2.1.4.2. Objectifs :

- Permettre à l'enfant de découvrir et d'augmenter ses capacités dans les différents domaines de son développement ;
- Faire connaître les particularités de son fonctionnement aux personnes qui s'occupent de lui.

III.2.2.1.4.3. Moyens :

Afin d'atteindre ces objectifs, les intervenants peuvent employer deux types de moyens distincts :

Moyens spécifiques : accompagnement de l'enfant par une personne référente dans un milieu stable et rassurant. Ces éléments permettront notamment à l'enfant d'avoir une meilleure perception de son environnement et de mieux comprendre les émotions.

Moyens non spécifiques : rééducation (orthophonie, psychomotricité), éventuels traitements médicamenteux pour diminuer certains symptômes associés à l'autisme, aménagement de

l'environnement pour favoriser l'acquisition de compétences, séances de psychothérapie, etc.
(151)

III.2.2.2. Interventions par domaine fonctionnel :

III.2.2.2.1. Domaine de la communication et du langage :

Le développement de la fonction de communication nécessite :

-qu'une relation individuelle s'établisse progressivement par l'attention et la disponibilité que l'adulte témoigne à l'enfant, à partir de ses centres d'intérêt ;

-que des techniques spécifiques soient mises en œuvre pour le développement de l'attention conjointe par la mise en situation d'interactions sociales (imitation, manipulation d'objets, d'images, jeu, etc.) introduisant progressivement des changements pour augmenter le champ de communication.

-et que les parents et l'ensemble des intervenants ayant une fonction éducative favorisent la généralisation des acquis dans les activités de la vie quotidienne, éducatives et scolaires.

III.2.2.2.2. Domaine des interactions sociales :

Le développement de la réciprocité des échanges sociaux nécessite que les interventions ciblant le développement du jeu fonctionnel ou symbolique, de l'imitation et de la compréhension des règles sociales soient proposées à l'enfant et que son environnement social immédiat y soit formé (famille, assistante maternelle, personnels de crèche, école, etc.). Il nécessite également un accompagnement de l'enfant dans les situations sociales ordinaires (à l'école, dans les magasins, dans toute situation sociale de la vie courante).

Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant à développer ses habiletés sociales, sont recommandées : les interventions éducatives, comportementales et développementales, qui lui permettent d'expérimenter des situations de partage, tour de rôle, attention à l'autre, reconnaissance et prise en compte des émotions, pensées et intentions de l'autre (théorie de l'esprit), afin d'aider l'enfant à anticiper, prévoir, comprendre l'autre, généraliser et apprendre .

III.2.2.2.3.Domaine cognitif :

Le but de ces interventions est de favoriser le développement de ses capacités cognitives : attention, mémoire, représentation dans le temps et l'espace, anticipation et planification des actions, processus de pensée, langage.

Parmi les interventions proposées pour aider l'enfant à développer ses facultés cognitives sont recommandées :

- les interventions éducatives, comportementales et développementales ;
- les interventions thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, le suivi par un psychologue;
- les activités éducatives et pédagogiques, dont les activités ludiques, culturelles et artistiques, adaptées au niveau de développement de l'enfant et tenant compte de son âge chronologique, etc.;
- la collaboration entre professionnels de santé, psychologues, éducateurs et enseignants en vue de faciliter l'adaptation par l'enseignant des moyens pédagogiques mis en œuvre au cours de la scolarisation.

III.2.2.2.4.Domaine sensoriel et moteur :

Lorsque l'enfant présente des troubles visuels ou auditifs confirmés par les examens ophtalmologiques ou oto-rhino-laryngologiques, celui-ci doit bénéficier des traitements appropriés.

En cas de troubles praxiques, posturaux, toniques, ou gnosiques interférant avec leurs activités quotidiennes (habillage, alimentation, loisirs) ou leurs apprentissages scolaires (écriture, lecture), la psychomotricité et l'ergothérapie peuvent être proposées, parfois de façon combinée, pour favoriser le développement de la motricité et des praxies.

Dans les cas où une hypersensibilité importante existe, un aménagement de l'environnement peut être proposé pour agir sur les stimulations sensorielles gênantes (lumière, bruit, etc.).

Les activités physiques et sportives, les activités musicales et les activités réalisées avec les animaux ne peuvent être considérées, en l'état des connaissances, comme thérapeutiques mais constituent des pratiques qui peuvent participer à l'épanouissement personnel et social de certains enfants, selon leurs centres d'intérêt, s'ils bénéficient d'un accompagnement spécifique. (12)

III.2.2.2.5. Domaine des émotions et du comportement :

Parmi les interventions spécifiques proposées pour aider l'enfant à reconnaître, à vivre ses émotions et à gérer son anxiété, sont recommandés :

- l'adaptation de stratégies utilisées en thérapie cognitivo-comportementale pour les enfants avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger ;
- des jeux de rôle ;
- des groupes de paroles ou des psychothérapies individuelles.

Est considéré comme « comportement–problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale.

Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples. Il est recommandé de se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective du « comportement-problème » mettant en perspective la personne et le contexte afin de permettre une résolution ou une gestion appropriée des facteurs les favorisant.

Il est recommandé de veiller à ce que la stratégie retenue ne favorise pas le maintien du comportement problématique, à l'opposé du but recherché.

L'origine des «comportements-problèmes» est à rechercher en priorité :

- dans d'éventuelles causes somatiques, provoquant une gêne ou une douleur ;
- au niveau du seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales ;

- dans les situations qui ne sont pas compréhensibles et/ou gérables au niveau cognitif et donc susceptibles d'entraîner une crise. (126).

III.2.2.2.6.Sexualité :

Des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle devraient être proposés à tout(e) adolescent(e) de manière adaptée par des professionnels formés, afin de tenir compte de ses particularités de communication et d'interactions sociales, ainsi que de ses capacités de compréhension et de raisonnement. L'objectif est de permettre à l'adolescent de trouver un comportement adapté avec leurs pairs et d'accéder à une autonomie et un épanouissement également dans ce domaine.

III.2.2.2.7.Domaine somatique :

Tout enfant avec TSA doit pouvoir bénéficier des mêmes actions de prévention, d'éducation à la santé, de surveillance et de traitement que tout enfant, en fonction des besoins somatiques repérés lors des évaluations ou des bilans proposés à tout enfant d'une même classe d'âge dans le cadre de son cursus scolaire ou à l'occasion de la survenue de maladies intercurrentes. (12).

III.2.2.2.8. Domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne :

Pour tout enfant avec TSA, tout projet personnalisé doit comporter des objectifs fonctionnels dans le domaine de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (habillage, toilette, courses, activités ménagères, repas, transport, etc.), en vue de favoriser le développement d'une autonomie personnelle et sociale par un apprentissage spécifique lors de séances de rééducation (ex. : ergothérapie) ou d'activités éducatives puis par un entraînement en situation de vie quotidienne au domicile, à l'école, au travail, sur ses lieux de loisirs et de vacances et de façon générale dans les lieux publics que l'enfant ou adolescent est amené à fréquenter.

III.2.2.2.9.Domaine des apprentissages scolaires et préprofessionnels :

Tout enfant en âge scolaire doit bénéficier d'une scolarisation effective, en milieu ordinaire ou adapté.

Selon que le TSA s'accompagne ou non d'autres incapacités, notamment une déficience intellectuelle, les modalités de scolarisation seront différentes.

Pour certains jeunes, une scolarité en milieu ordinaire est envisageable moyennant des aménagements et, surtout, un accompagnement. (129)

Les jeunes présentant un syndrome d'Asperger peuvent réussir leur parcours scolaire en milieu ordinaire de l'école élémentaire à la terminale et jusqu'à l'enseignement supérieur pour certains.

En France, dans les établissements scolaires, les pratiques suivantes sont recommandées pour certains enfants avec TSA :

- Augmentation progressive du temps de scolarisation pour atteindre, dès que possible, le même volume horaire que tout enfant/adolescent du même âge ;

- Accompagnement ou tutorat par un AVS (auxiliaire de vie scolaire) ayant reçu une formation relative aux TSA et/ou par un professionnel suivant l'enfant ou l'adolescent au sein d'une structure médico-sociale ou sanitaire ;

- Tutorat par d'autres élèves, sous réserve qu'ils soient volontaires, sensibilisés au fonctionnement d'un élève avec TSA et qu'ils soient encadrés par l'équipe éducative. Dans les établissements scolaires, en accord avec l'enfant ou adolescent et ses parents, une information peut être donnée sur les caractéristiques des personnes avec TSA aux pairs ou aux personnes de leur entourage social pour favoriser la compréhension des particularités de fonctionnement, leur acceptation et leur inclusion dans un environnement ordinaire.

Parallèlement aux enseignements délivrés dans les établissements scolaires et de formation professionnelle, il est recommandé que tout adolescent avec TSA dont l'évaluation aurait mis en évidence des besoins spécifiques dans ce domaine puisse bénéficier d'un accompagnement spécifique lors de stage ou de recherche de stage, de formation ou d'emploi. (12)

III.2.2.2.10. Domaine de l'environnement matériel :

Les personnes avec TSA ne réagissent pas de la même manière que des personnes neurotypiques face à leur environnement. En effet, ils peuvent avoir une sensibilité particulière à plusieurs

facteurs, tels que les bruits, les odeurs, les textures ou les couleurs, etc..., pouvant entraîner chez eux, des réactions inhabituelles face à ces stimuli externes tels que l'apparition d'agressivité ou d'état de panique et de malaises. Pour cela une adaptation de l'environnement aux besoins spécifiques de chaque personne avec TSA est nécessaire.

Ces aménagements doivent être mis en œuvre, car ils influencent directement le bien être des personnes avec TSA en diminuant leur niveau de stress favorisant ainsi leurs socialisation et leurs apprentissages (152).

III.3.Recommandations de bonnes pratiques :

III.3.1.Définitions :

Il s'agit de déterminer, sur base des données probantes de la littérature scientifique internationale, dans quelle mesure les pratiques en usage sont validées scientifiquement ou pas. Réalisée conformément aux standards internationaux de l'Evidence-Based Médecine (EBM). En effet, les récents progrès dans la compréhension des causes et mécanismes du TSA ont entraîné des remises en question chez les professionnels à propos des méthodes de prise en charge. (153)

III.3.2.Objectifs des recommandations de bonnes pratiques :

L'objectif principal de la recommandation est de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes avec autisme conjuguant interventions éducatives, pédagogiques, thérapeutiques et sociales. Il se situe dans la perspective d'une meilleure participation sociale et d'un meilleur bien-être des personnes et de leur entourage.

La recommandation a pour objectif de définir les grands principes des interventions destinées aux personnes avec autisme, par le biais d'une réflexion sur les garanties à leur apporter en termes de dignité, d'intégrité morale et physique. Il s'agit de tenir compte de leurs façons particulières d'appréhender le monde afin d'apporter des réponses adaptées à leurs attentes, ainsi qu'à leurs besoins, en lien avec leurs capacités et potentialités.

Le second objectif vise à s'accorder sur les critères permettant d'identifier les risques de dérives dangereuses. (127)

Elles s'adressent à tous les professionnels impliqués dans cette prise en charge, tant dans le secteur des soins et du handicap que dans le secteur social et le secteur éducatif. (153)

III.3.3. Grades des recommandations :

Les recommandations sont classées en grade A, B ou C.

-A (Preuve scientifique établie) : Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.

- B(Présomption scientifique) : Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.

- C (Faible niveau de preuve) : Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

- AE (Accord d'experts) : En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires. (121)

III.3.4.Principales recommandations internationales :

Des recommandations de bonnes pratiques internationales en termes d'accompagnement des personnes présentant un TSA sont aujourd'hui disponibles. Et toutes sont d'accord sur la nécessité de considérer la personne ainsi que son entourage, d'évaluer de façon adaptée les besoins pour ainsi pouvoir mettre en place des interventions spécifiques et individualisées.

III.3.4.1.Au Royaume uni :

Le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) a publié également ses recommandations en 2013 (154). Le résumé de ces recommandations comporte :

- **Interventions précises visant les caractéristiques fondamentales de l'autisme :**

Envisager une intervention précise pour les caractéristiques fondamentales de l'autisme chez les enfants et adolescents, y compris des stratégies par le jeu avec les parents, les soignants et les enseignants, afin d'accroître l'attention conjointe, l'engagement et la communication réciproque chez l'enfant ou l'adolescent. Les stratégies doivent :

-être adaptées au niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent ;

-viser à accroître la compréhension, la sensibilité et la réactivité des parents, des soignants, des enseignants ou des pairs à l'égard du mode de communication et d'interaction de l'enfant ou de l'adolescent;

-inclure des techniques d'exemple du thérapeute et de rétroaction par interaction vidéo ;

-inclure des techniques visant à amplifier la communication, le jeu interactif et les routines sociales de l'enfant ou de l'adolescent.

L'intervention doit être exécutée par un professionnel spécialisé. Pour les enfants d'âge préscolaire, envisager la médiation par les parents, les soignants ou les enseignants. Pour les enfants d'âge scolaire, envisager la médiation par les pairs.

- **Interventions visant les comportements difficiles :**

Anticiper et prévenir les comportements difficiles en évaluant les facteurs qui pourraient accroître le risque de comportements difficiles, y compris :

-altération de la communication pouvant causer une mauvaise compréhension des situations ou une difficulté à exprimer les besoins ou les souhaits ;

-troubles physiques coexistants, comme la douleur ou les troubles gastro-intestinaux ;

-problèmes de santé mentale coexistants, comme l'anxiété ou la dépression et autres affections neurodéveloppementales, telles que le TDAH ;

-environnement physique, comme l'éclairage et le bruit ;

-environnement social, dont le domicile, l'école et les activités de loisir ;

-modifications de la routine ou des circonstances personnelles ;

-changements développementaux, y compris la puberté ;

- exploitation ou violence par autrui ;
- renforcement accidentel du comportement difficile.

- **Interventions visant les compétences de vie :**

Offrir aux enfants et aux adolescents autistes un soutien pour les aider à acquérir des stratégies d'adaptation et à accéder aux services communautaires, y compris l'acquisition de compétences pour accéder aux transports publics, à l'emploi et aux établissements de loisir (155).

III.3.4.2.En Ecosse :

Le SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) a publié une ligne directrice qui a été élaborée à l'aide d'une méthodologie standard fondée sur un examen systématique des données probantes. Cette ligne directrice a été publiée pour la première fois en 2016 et revalidée en août 2019 .Elle fournit des recommandations fondées sur les données probantes actuelles pour les meilleures pratiques en matière d'évaluation, diagnostic et interventions pour les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées atteints de TSA. Il comprend le dépistage et la surveillance, le diagnostic et l'évaluation, les interventions cliniques et la prestation de services. (156).

III.3.4.3.En Belgique :

Le centre fédéral d'expertise de soins de santé a publié un guide pratique clinique pour la prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents ,en s'inspirant des résultats d'études fiables tels que le travail de recherche de l'équipe du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) britannique et de la Haute Autorité de Santé (HAS) française.

Les recommandations négatives représentent l'élément fondamental des résultats publiés par le KCE, à savoir une liste d'interventions et de traitements dans lesquels il est préférable de ne pas investir de temps ni d'argent car il n'existe pas de preuves de leur efficacité, dans le but d'épargner faux espoirs, efforts et dépenses inutiles aux familles qui cherchent souvent désespérément de l'aide et des solutions. Ces recommandations négatives comprennent les interventions biomédicales qui sont (153):

- Les interventions basées sur l'administration d'hormones (sécrétine), d'immunoglobulines, de chélateurs, d'oxygène hyperbare, ainsi que les régimes sans gluten ou sans caséine sont déconseillées dans le traitement de l'autisme.
- Les interventions basées sur l'emploi de médicaments tels qu'antibiotiques, antifongiques, dextrométorphan, famotidine, amantadine, benzodiazépines ou antihistaminiques sont déconseillées.
- Il n'existe pas de preuves suffisantes pour recommander des interventions telles que l'acupuncture et l'acupressure, l'électro-acupuncture, les massages Qi-gong, les compléments alimentaires tels que multivitamines et minéraux, L-carnosine, L-carnitine et acides gras omega-3, ainsi que les interventions sensorielles de type neurofeedback, les interventions d'intégration auditive, de communication facilitée manuelle et les interventions de type moteur (Kata exercise training).
- La chambre d'isolement et les moyens de contention physique doivent être réservés à des situations exceptionnelles, quand toutes les autres approches ont échoué et que la personne et son environnement doivent être protégés.
- Il est recommandé de ne pas faire usage des enveloppements mouillés et froids (packing).

III.3.4.4. En Espagne :

Le Ministère de la santé et de la consommation édite un guide de bonnes pratiques dans lequel différentes thérapies sont passées en revue et mises en relation avec les preuves scientifiques de leur efficacité ou inefficacité dans la prise en charge des personnes avec autisme.(157)

III.3.4.5.En Suisse :

L'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS) a fourni un état des lieux de l'accompagnement des enfants et adolescents présentant un TSA duquel des indications ont été données dans le but d'améliorer la situation actuelle. (158)

III.3.4.6.Aux Etats unis :

L'Académie américaine de pédiatrie (AAP) recommande que la surveillance du développement soit intégrée à chaque visite de supervision sanitaire. Toute préoccupation soulevée au cours de

la surveillance doit être traitée rapidement avec des tests de dépistage développementaux standardisés. De plus, des tests de dépistage doivent être administrés régulièrement lors des visites de 9, 18 et 24 ou 30 mois.

L'identification précoce des problèmes de développement devrait conduire à une évaluation, un diagnostic et un traitement développementaux et médicaux plus approfondis, y compris une intervention précoce du développement. Si un enfant reçoit un diagnostic de trouble du développement au cours du processus d'évaluation et de diagnostic, il doit être identifié comme un enfant ayant des besoins spéciaux en matière de soins de santé et une prise en charge des maladies chroniques doit être initiée. (159)

En janvier 2020 l'APA a publié un article détaillé sur les recommandations concernant l'identification, l'évaluation et la prise en charge des enfants atteints de troubles du spectre autistique. (160).

III.3.4.7.en France :

La Haute Autorité de Santé (HAS) française a émis en 2012 des recommandations concernant l'intervention auprès des enfants et adolescent avec autisme :

-Intervenir précocement de manière globale et coordonnée, en mettant en œuvre dans les 3 mois suivant le diagnostic, avant l'âge de 4 ans un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées pour tous les enfants avec TED, qu'il y ait ou non retard mental associé.

-Encadrer les prescriptions médicamenteuses : aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme, cependant certains médicaments sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées (comme l'épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place non systématique et temporaire, dans la mise en œuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TSA.

-Assurer cohérence, continuité et complémentarité des interventions tout au long du parcours de l'enfant/adolescent. (161).

III.3.4.7.1. Les méthodes globales recommandées :

Parmi les approches éducatives, comportementales et développementales, les interventions évaluées jusqu'en septembre 2011 concernent :

Les interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA : (grade B),

Le programme développemental dit de Denver : (grade B)

Le programme « traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication » dit TEACCH (grade C).

Les prises en charge intégratives : En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de leurs efficacités ou de leurs sécurités. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts).
(161)

III.3.4.7.2. Interventions globales non consensuelles :

L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur :

- les approches psychanalytiques ;
- la psychothérapie institutionnelle.

III.3.4.7.3. Interventions globales non recommandées :

L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers, à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) :

- ✓ Programme Son Rise et méthode Sun Rise : fondée sur une intervention à domicile, menée par les parents, elle provoque d'importants déséquilibres au sein des familles.

- ✓ Méthode des 3i : à domicile, très intensive (40 h/semaine), elle a pour conséquence une déscolarisation qui peut être préjudiciable pour l'enfant ou l'adolescent. Par ailleurs, aucune donnée scientifique ne permet de juger de son efficacité.
- ✓ Méthode Feuerstein : pour les enfants avec un retard mental. Aucune étude scientifique n'a prouvé ses effets dans le cadre des troubles du spectre autistique.
- ✓ Méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle : aucune preuve sur son efficacité ou sa sécurité n'a été apportée.
- ✓ Méthode Greenspan (ou Floortime) : reposant sur la stimulation par le jeu, elle n'est pas recommandée en tant que méthode exclusive. Elle peut néanmoins être intégrée dans le cadre d'interventions coordonnées.
- ✓ Méthode Doman-Delacato : proposés aux enfants ayant des lésions du système nerveux central, ces exercices quotidiens exigent de longues séances de manipulations. Aucune étude n'est venue confirmer la pertinence de cette approche.
- ✓ Le recours au mélange gazeux dioxyde de carbone-oxygène parfois associé à la démarche Doman-Delacato est également à éviter. (162)

III.4.Rôle de la famille dans le parcours de soins :

Les pratiques de prises en charge et d'accompagnement des personnes avec autisme ont beaucoup évolué ces dernières années, notamment concernant le rôle et la participation des familles. Dans le champ plus global du handicap, on assiste depuis plusieurs décades à une forte évolution des relations parents-professionnels, avec une plus grande prise en compte des parents comme partenaires dans la prise en charge de leur enfant. (163)

La plupart des recommandations reconnaissent l'importance d'une collaboration dans le cadre de la démarche diagnostique - comme par exemple les recommandations de la HAS et de l'ANESM (161) qui parle « d'écoute, d'échanges, de co-construction ». Voici les modalités d'une association des parents au processus de soins, surtout si l'enfant est jeune.(125)

III.4.1.Avant l'évaluation :

Les parents, experts de leur enfant au quotidien expriment d'abord leurs préoccupations et leurs attentes quant à l'évaluation : sans doute d'identifier non seulement le trouble de l'enfant et ses

besoins mais aussi de répondre à leurs attentes de parents, comme la nécessité de souffler un peu, les façons de communiquer avec l'enfant vu l'absence de langage oral, l'attitude à adopter en présence de troubles du comportement ou encore les relations difficiles avec la fratrie ou avec la famille élargie et les amis.

III.4.2. Pendant l'évaluation de l'enfant :

Les parents participent à l'évaluation de leur enfant, via un miroir sans tain ou le recours à la vidéo. Un professionnel assiste à l'examen avec les parents : il explique ce qui se passe, répond aux questions des parents et recueille leur avis et, si nécessaire, transmet une information à l'évaluateur pour une éventuelle adaptation de la démarche d'évaluation. Il s'agit donc ici de comparer les perceptions des uns et des autres, les comportements de l'enfant lors de l'évaluation et en famille.

III.4.3. Après l'évaluation :

Les parents sont informés des résultats obtenus lors des évaluations, incorporant également les données et observations des parents.

La remise d'un rapport écrit doit devenir un levier de changement pour l'enfant et ses parents, dans le cadre d'une évaluation collaborative. Ce rapport sera rédigé avec une formulation et un vocabulaire accessibles aux parents. Il rappellera d'abord les attentes des parents et de la famille, formulées lors de la demande et en cours d'évaluation. Il présentera succinctement le processus d'évaluation, puis proposera et discutera les résultats quantitatifs et qualitatifs portant non seulement sur les points faibles de l'enfant mais aussi sur les forces de l'enfant et de la famille et de leurs environnements. Dans la mesure où la notion de projet de vie de l'enfant (et de projet de vie de la famille) devient de plus en plus prégnante, il abordera les réponses aux questions et attentes des parents et de la famille. Enfin, il fera une proposition de suivi de l'enfant lors des mois à venir, en fonction des services qui seront sollicités et indiquera le nom de la personne en charge du suivi de cet enfant. (125).

Chapitre IV

Chapitre IV : Qualité de vie et impact du trouble sur les familles :

Les conséquences d'un TSA en termes de retentissement sur la qualité de vie familiale sont une réalité clinique. En effet, les parents sont souvent confrontés à des situations pénibles telles que les troubles du sommeil, l'agitation et les crises, les stéréotypies et les automutilations, les difficultés d'apprentissage, de l'alimentation et de l'éducation sphinctérienne, les crises d'épilepsies. (164)

L'autisme d'un enfant envahit la vie personnelle, sociale et professionnelle des mères ; leurs objectifs de vie changent, tout ou presque passe au second plan, car tout est organisé autour de l'enfant et de son avenir. (165)

En effet, les résultats de l'étude de Blanchon et Allouard (166) montrent que plus de la moitié des mères, sacrifient leur vie professionnelle à cause des difficultés quotidiennes liées au trouble autistique de leur enfant, et consacrent moins de temps à leurs loisirs et à leur vie relationnelle , et ont des problèmes de santé physique et mentale importants. (164)

IV.1. Impact sur la santé physique et mentale des parents et la fratrie :

Le fait de devoir gérer un enfant présentant un TSA contribuerait, selon plusieurs auteurs, à augmenter le risque de détresse psychologique chez les parents. Ce risque étant plus élevé chez les parents d'enfants autistes que chez ceux dont le jeune présente d'autres troubles développementaux. (167)

Cette vulnérabilité psychologique amènerait les parents à développer des épisodes dépressifs pouvant conduire à l'épuisement. La cause principale de l'épuisement est liée au fait que les parents d'un enfant ayant un TSA sont exposés, sur une trop grande période de temps, à un stress continu (168). D'ailleurs, les soins de base que nécessitent les enfants autistes se prolongent bien au-delà de la période estimée «normale», compte tenu de leur dépendance et de leurs difficultés.

À long terme, dans les cas de dépendance chronique, tout le cycle de l'évolution familiale se trouve perturbé : les enfants dépendants ne pourront pas, comme les autres, quitter le giron familial pour établir et fonder leur propre famille. (169)

Ces derniers deviennent donc plus fragiles émotionnellement, en raison de la charge qu'occasionnent les besoins spéciaux de l'enfant ayant un TSA dans certains contextes, tels que l'apprentissage de la propreté ou encore la routine du coucher. Dans une telle situation, ces parents sont sujets à présenter plusieurs manifestations dépressives, comme la fatigue, les pleurs et l'irritabilité, pouvant affecter leur santé mentale (170,171). Le manque d'aide et le sentiment de détresse seraient associés directement à l'épuisement de ces parents. Ainsi, le fait que ces parents doivent conjuguer leurs obligations familiales et professionnelles est susceptible d'amplifier leur déséquilibre psychologique et psychique (169).

Les parents d'un enfant présentant un TSA peuvent ressentir aussi, de la culpabilité en lien avec leur implication auprès de leur enfant, ce qui peut entraîner une diminution de leur estime et de leur confiance en leurs capacités parentales.

Le regard social et le manque de compréhension des comportements associés au TSA par la société sont aussi des sources de stress qui affectent la plupart des aspects de la vie de la famille. (172)

D'une manière générale, il semblerait que les mères éprouvent un stress plus intense, soient davantage disposées à vivre des épisodes dépressifs et anxieux, et ressentent une plus grande détresse émotionnelle que les pères. Aussi, les femmes évalueraient en général plus sévèrement les sources de stress que les hommes, et ressentiraient ainsi un degré de stress plus important. (173)

Les mères d'enfants avec TSA sont aussi susceptibles de présenter des problèmes de santé importants (diabète, hernie discale...).

Les frères et sœurs d'enfants autistes sont plus susceptibles d'être renfermés et avoir de faibles aptitudes sociales. Leurs difficultés sociales et émotionnelles sont plus importantes que celles chez les enfants ayant un frère ou une sœur avec un autre handicap que l'autisme ou sans handicap.

Cependant, ils ne sont pas plus susceptibles que les témoins d'avoir des problèmes de comportement extérieurs, tels que l'agressivité, et leurs stratégies pour faire face à l'adversité ne sont pas inhabituelles non plus. (174)

D'autres recherches ont trouvé des résultats positifs, tels qu'une empathie et une patience plus élevées, ainsi qu'une plus grande compétence sociale, chez les enfants ayant un frère ou une sœur atteint de TSA, par rapport aux enfants ayant des frères et sœurs neurotypiques (175,176); ou frères et sœurs souffrant de maladies chroniques. (177,178)

IV.2. Sur le plan relationnel et social :

L'autisme s'immisce dans les relations interpersonnelles. Les symptômes de l'autisme consistent en des troubles de la communication, de la socialisation, du comportement et des intérêts, ainsi que des compétences sociales minimales. Les familles d'enfants autistes font face à divers types de défis. Le défi commence tôt et dure toute une vie. (179)

L'autisme d'un enfant envahit la vie personnelle, sociale et professionnelle des mères ; leurs objectifs de vie changent, tout ou presque passe au second plan, car tout est organisé autour de l'enfant et de son avenir.

Le comportement socialement inapproprié des enfants atteints de TSA peut donc entraîner des attitudes négatives et une mauvaise acceptation par les autres. À leur tour, ces attitudes négatives de la part des familles et des amis peuvent amener les parents à se sentir exclus et socialement isolés. En même temps, parce que les comportements peuvent être considérés comme une nuisance dans les espaces publics, certains parents préfèrent rester à la maison avec leurs enfants. (180)

Cette complexification des sorties et des loisirs engendre bien souvent une participation sociale réduite de la part des familles et des couples, nuisant par le fait même à leur qualité de vie et leur inclusion sociale.(181)

L'ensemble des effets néfastes du stress subi par les parents, tels la fatigue chronique, l'irritabilité, l'angoisse, voire le désespoir et les problèmes de santé mentale ou physique, réduisent le temps, l'énergie et la disponibilité nécessaires aux activités et à l'intimité du couple.

Les études indiquent que les différentes phases qui ponctuent la vie de ces parents les conduisent à trois parcours possibles pour la dynamique conjugale. Tout d'abord, certains parents traversent positivement cette épreuve qui, finalement, consolide leur couple en raison même des efforts

consentis pour faire face à la situation. D'autres vivent des moments difficiles qui mettront temporairement leur couple à l'épreuve. Chez les parents dont le ménage était déjà vacillant, l'arrivée d'un enfant autiste multiplie les possibilités d'une séparation. (169)

IV.3. Sur le plan financier :

Les effets économiques de la prise en charge d'un enfant atteint de TSA peuvent être plus graves que la prise en charge d'enfants atteints de la plupart des autres handicaps.

Un traitement et un soutien adéquats pour les enfants atteints de TSA exigent généralement que les familles dépensent de l'argent et des ressources supplémentaires. (180)

Car, les enfants atteints de TSA ont besoin de soins de santé intensifs et de services d'éducation, qui sont souvent fournis par plusieurs prestataires et nécessitent donc plus de temps de transport et une implication et une surveillance générale de la part des soignants. (182)

Même dans les pays du monde, les plus développés, l'accès aux services publics assurant la prise en charge des enfants avec TSA demeure limité, le délai d'attente pour y accéder pouvant atteindre deux ans.

Dans ce contexte, les parents, surtout les mères, se trouvent contraints de se tourner vers le réseau de services privés. Certaines interventions, comme l'orthophonie ou l'ergothérapie, ne sont tout simplement pas offertes dans le réseau public des services de santé ou d'éducation et plusieurs familles doivent avoir recours à des services spécialisés pour le gardiennage, durant une période pouvant s'étirer jusqu'à la fin de l'adolescence et même jusqu'à l'âge adulte. Or, les services d'intervention spécialisés en autisme sont extrêmement coûteux.

En conséquence, une grande proportion de familles d'enfants ayant un TSA rapportent avoir des difficultés financières. Dans une récente étude québécoise menée auprès de 180 parents, 65 % mentionnaient ressentir un stress financier important. (180)

IV.4. Sur le plan professionnel :

Les quelques études publiées sur les résultats d'emploi des familles d'enfants avec TSA ont révélé que les parents sont moins susceptibles d'être employés et plus susceptibles de signaler des

problèmes d'emploi tels que quitter le travail, réduire les heures de travail ou changer d'emploi en raison de l'état de leur enfant.

Il n'est pas étonnant de constater que le travail de soins requis par les enfants présentant un TSA engendre fréquemment une réorganisation des rôles familiaux entre les parents. Au cours des deux années suivant le diagnostic de l'enfant, près de la moitié des mères quittent leur emploi ou diminuent leurs heures de travail rémunéré pour s'occuper davantage de leurs enfants. (182)

Cette modification dans la participation des mères au marché de l'emploi occasionne une perte de revenu non négligeable pour elles, mais aussi pour la famille. Dans une étude américaine, les mères d'enfants ayant un TSA avaient un revenu de 56 % inférieur à celui des mères d'enfants tout-venant et de 35 % inférieur à celui des mères d'enfants ayant d'autres types de limitations. (183)

Les changements d'emploi vécus par les pères vont, au contraire, les mener à augmenter leurs heures de travail rémunéré.

Ainsi, les parents d'enfants avec TSA sont affectés par de nombreuses expériences négatives, comparativement aux parents d'enfants ayant d'autres groupes de besoins spéciaux. Outre les problèmes de chômage et de sous-emploi, des facteurs tels que les incertitudes, les changements et la concurrence dans le monde du travail pourraient s'ajouter à divers problèmes tels que l'éducation, la santé et l'avenir de leurs enfants ainsi que des problèmes financiers. À ce stade, on peut dire qu'ils ont besoin de compétences réglementaires pour leur vie et leur carrière telles que la flexibilité, l'autonomie et la tolérance, donc l'adaptabilité de carrière, pour gérer les changements, les défis et les incertitudes du monde du travail ainsi que les traumatismes du travail tels que la perte d'emploi. (184)

IV.5. La crainte de l'avenir :

Les interrogations et les inquiétudes concernant l'avenir de l'enfant créent des tensions familiales, et par conséquent altèrent la qualité de vie de l'ensemble de la famille.

En effet, certains parents s'interrogent sur le devenir de leur enfant à l'âge adulte. Les parents vieillissants se demandent où leur enfant vivra et qui s'en occupera. Ainsi, ils se projettent

difficilement dans l'avenir ou s'y refuseraient, car celui-ci serait souvent obscur et incertain ou dépendant des autres (structures d'accueil, hôpitaux, etc.). À ce propos, Howlin (1985) a montré dans une étude réalisée en Angleterre sur l'efficacité des traitements à long terme et le devenir de la personne adulte ayant un trouble autistique, que les interventions précoces ont un impact majeur sur leur qualité de vie. Il constate aussi que les programmes d'éducation spécialisés permettent de minimiser, voire d'éviter les problèmes de comportement, assurant ainsi le développement des aptitudes nécessaires à la vie quotidienne d'une personne adulte et plus particulièrement celui de l'autonomie. De même, les adultes autistes qui vivent dans des logements installés dans la communauté semblent avoir une meilleure qualité de vie que ceux vivant dans des structures institutionnelles plus classiques : ils participent davantage aux activités domestiques, sont plus autonomes et mieux intégrés socialement, et présentent moins de troubles du comportement. (164).

Chapitre V

Chapitre V : Besoins des familles de personnes avec TSA :

Les familles font face à de nombreux défis pour s'occuper d'enfants atteints de trouble du spectre autistique (TSA) tout au long de leur vie.

Les familles jouent un rôle central dans tout type de prise en charge de leur enfant. En plus de rechercher un traitement, de coordonner les rendez-vous avec les spécialistes et payer les soins, la plupart des compétences doivent être enseignées par la famille. Élever un enfant avec des troubles du comportement, de communication, et d'apprentissage peut mettre beaucoup de pression sur la famille, cette pression est beaucoup plus importante dans les familles avec un enfant TSA que dans les familles qui ont un enfant avec d'autres handicaps.

La plupart des études traitent des difficultés parentales (médicales, psychologiques...) alors que celles portant sur les besoins de soutien auto-déclarés par les parents, liés aux TSA font défaut. (186)

Peu de chercheurs se sont concentrés sur l'identification des besoins de base des familles des enfants atteints de TSA Cette recherche a montré que l'identification des besoins des familles des enfants atteints de TSA peut améliorer la qualité de leur vie et accroître leur capacité à fournir des soins adéquats pour les enfants. (187) En effet, déterminer les cohérences et les écarts entre les besoins identifiés des familles et les services offerts peut aider à cibler les politiques et les pratiques pour tirer le meilleur parti de ressources personnelles, professionnelles et financières inévitablement limitées. Déterminer les services qui répondent le mieux aux besoins des familles, tels qu'identifiés par les familles, est une étape importante de ce processus qui pourrait se traduire par une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de TSA et de leurs familles. (188)

Les catégories de besoins recensés par la littérature scientifique comprennent :

- Les besoins à l'annonce du diagnostic.
- Les besoins en informations.
- Les besoins pour accéder aux services et gérer le trouble de l'enfant.
- Les besoins pour garantir la cohésion familiale.
- Les besoin de soutien social.

- Les besoins pour éviter les placements.
- Les besoins lors de la transition à la vie adulte
- Les besoins à la vie adulte.

V.1. Les besoins à l'annonce du diagnostic :

À cette étape les besoins des familles se résument dans les points suivants :

- Le besoin d'avoir un diagnostic le plus précoce possible , en s'assurant des conditions d'accueil des familles, en respectant un délai qu'il soit le plus court possible.
- L'annonce du diagnostic doit se faire dans un cadre permettant une discussion d'une durée suffisante avec les deux parents, ils doivent être rassurés quant à leurs compétences à élever un enfant différent et leur offrir la possibilité de poser des questions et d'exposer leur point de vue.
- Communication exclusive de ce qui est certain.
- Préservation de l'avenir de l'enfant.
- Accompagnement des parents (attention, respect des besoins).
- Préserver les échanges entre parents et enfant avec autisme.
- Organiser un réseau de professionnels présents à long terme.
- Garantir la continuité du soutien lors de transitions.(189)

V.2. Besoin d'informations :

Dans une récente revue de littérature intégrative réalisée dans six bases de données où 41 articles ont été inclus (190), il a été vérifié que les parents avaient besoin d'informations qui les aideraient à prendre soin de leurs enfants. Cette catégorie a été divisée en quatre sous-catégories qui expriment le contenu des informations requises par les familles : le TSA, l'enfant avec TSA, les droits de l'enfant avec TSA et les sources d'information.

Dans la sous-catégorie 1 : il a été observé que les parents considéraient important de recevoir des informations sur les TSA, telles que la définition du trouble, sa cause, ses signes et ses symptômes , sur les régimes spécifiques , les tests de diagnostic et les examens , les tests génétiques et la probabilité d'avoir un deuxième enfant atteint de TSA, sur la signification de diagnostic et

pronostic, options de traitement , thérapies alternatives de garde d'enfants , et possibilité de trouver un remède .

Dans la sous-catégorie 2: des besoins d'information ont été identifiés sur la façon de gérer et de comprendre le comportement et l'avenir de l'enfant. les parents ont besoin de connaissances pour comprendre les comportements des enfants atteints de TSA et pour y faire face, pour gérer les comportements agressifs, autodestructeurs, les crises de colère et les stéréotypies. De plus, ils aimeraient en savoir plus sur le développement des habiletés sociales et sensorielles, comment gérer les limites de l'enfant, comment gérer sa nutrition, et comment aider à son intégration sociale avec sa propre famille et d'autres individus dans la société.

Les familles voulaient des instructions qui les aideraient à communiquer avec l'enfant, à créer des routines quotidiennes de repos, de sommeil, de soins personnels et de loisirs, des conseils qui les guideraient sur la façon de jouer avec l'enfant, favoriseraient son autonomie, comment gérer la sexualité et le début de l'adolescence.

Dans d'autres articles les parents ont révélé le besoin d'informations traitant de chaque étape du développement de l'enfant et de ses exigences. Cela implique de la capacité de l'enfant à parler, communiquer, socialiser et s'adapter dans la société jusqu'au stade de croissance et de développement physique et sexuel. En outre, il couvrirait les performances dans le cadre éducatif, la possibilité d'étudier dans des écoles ordinaires, d'entrer sur le marché du travail, d'acquérir de l'indépendance et d'être heureux.

En ce qui concerne la sous-catégorie 3 : les membres de la famille ont demandé des éclaircissements sur les droits de l'enfant atteint de TSA, les politiques, la législation, le soutien financier aux personnes handicapées et les ressources gouvernementales pour l'intervention précoce. Des instructions ont été recherchées pour les aider à expliquer le trouble aux autres et à les sensibiliser aux TSA.

Dans la sous-catégorie 4 : les familles souhaitent être conseillées pour rechercher ou trouver des groupes et organismes de soutien pour les parents d'enfants avec TSA. Ils ont exprimés leur besoin de participer à des séminaires, des réunions, et des événements axés sur les TSA, des livres et des sites Web pour les parents. (190)

V.3. Les besoins pour accéder aux services de soins et gérer le trouble de leur enfant :

Les parents ont besoin de connaître les services et structures de soins existantes. Ces derniers doivent offrir des activités prévisibles, sécurisantes et sans danger pour leur enfant ;

Les parents d'enfants autistes soulignent souvent le besoin de leur communiquer les résultats des différentes évaluations qui sont faites sur leur enfant. Ils attendent qu'on leur donne des informations issues de la recherche sur l'autisme pour mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant (191,192) et veulent être impliqués dans le processus de prise de décision lorsqu'il y a des choix à faire dans les interventions. Ils souhaitent également qu'on leur apprenne les mêmes méthodes d'intervention que celles pratiquées par les professionnels afin de pouvoir en être le relais à la maison. Les parents espèrent aussi avoir des « temps positifs » avec leur enfant par opposition à la confrontation et aux comportements défis qu'ils peuvent vivre. (193)

Les besoins des parents en matière de prise en charge de leur enfant se situent précisément dans la mise en place de méthodes adaptées aux TSA à l'école. (194)

Quant au besoin d'avoir pour interlocuteurs des professionnels formés aux méthodes de prise en charge spécifique aux TSA, il revêt une grande importance pour les parents, et ceci qu'il s'agisse des enseignants, des éducateurs ou des thérapeutes. (194)

Les familles ont également insisté sur la nécessité que les professionnels soient formés en TSA.

Elles ont de plus souligné le besoin qu'il y est une stabilité du personnel qui prend en charge l'enfant et d'utiliser des méthodes spécifiques de prise en charge afin d'assurer le développement optimal et l'avenir de leur enfant. (194)

V.4. Besoins de garantir la cohésion familiale :

Le rôle des professionnels passe non seulement par le suivi de l'enfant autiste pour lequel ils ont été sollicités mais aussi par celui des parents. Les professionnels ont une responsabilité d'information concernant l'autisme et ce qui s'y rapporte, sans oublier les implications émotionnelles de toute la famille.

Les intervenants professionnels doivent être sensibles au bien-être de la fratrie. Tout en écoutant la souffrance des parents, ils peuvent travailler les difficultés parentales à se décentrer de l'enfant autiste pour s'ouvrir à leurs autres enfants et se mettre à l'écoute de leurs besoins. Les besoins de la fratrie sont avant tout des besoins d'attention, d'affection, d'échange, de contact, de protection et de soin de la part des parents. Pour la fratrie, le rôle des professionnels reste essentiellement de soutenir les parents, psychologiquement et socialement, afin qu'eux-mêmes puissent continuer à être parents pour chacun de leur enfant, ayant chacun sa propre place, sa propre individualité et sa propre personnalité en devenir. (195)

V.5. Besoins de soutien social :

Le soutien social fait référence à la perception qu'a un individu de la disponibilité de l'aide ou du soutien des autres dans son réseau social. Elle se différencie souvent par trois types de ressources : le soutien instrumental, qui consiste à apporter une aide matérielle ; le soutien informationnel, qui consiste à fournir des informations pertinentes destinées à aider l'individu à faire face aux difficultés, et le soutien émotionnel, qui implique l'empathie, l'attention et la confiance et offre des opportunités d'exprimer ses émotions. (196)

Les parents d'enfants autistes ont souvent leurs propres besoins de soutien. En effet, leurs enfants peuvent être aux prises avec des niveaux élevés d'irritabilité, des problèmes de régulation des émotions, de l'agressivité ou des comportements d'automutilation, qui nécessitent régulièrement le soutien des parents. (197)

Le soutien social informel peut être un élément important de la gestion des facteurs de stress liés à la parentalité.

L'intervention que conçoit le soignant pour venir en aide aux enfants atteints d'autisme devrait nécessairement inclure une action vers les parents en prenant en compte leurs caractéristiques propres, c'est-à-dire leurs connaissances, leurs inquiétudes, leur état motivationnel, leur capacité de résilience, et leur disponibilité. Entreprendre une intervention éducative n'a de sens que si les parents la comprennent, y adhèrent et s'y engagent complètement.

Il faut donc, assurer globalement, une qualité de vie aussi bonne que possible à l'ensemble de la famille, ce qui sous-entend notamment de réduire au maximum le stress et l'anxiété, les risques

de dépression, d'encourager la recherche de soutien social, de favoriser la résilience et la mise en œuvre de stratégies d'adaptation. En d'autres termes, il faut en quelque sorte réussir l'intervention auprès des parents d'un enfant autiste pour réussir l'intervention auprès de leur enfant parfois lourdement handicapé. (198)

De nombreuses études ont suggéré l'importance du soutien social pour la santé physique et mentale des mères d'enfants atteints de TSA. (196)

Le soutien perçu étant associé à des problèmes de santé mentale moins importants et aide à atténuer leur stress, leur anxiété, leur dépression et d'autres conditions psychologiques négatives, et facilite l'amélioration de leurs compétences parentales et de leur bien-être (199). Parallèlement, moins les mères d'enfants avec TSA ressentent de soutien social, plus elles souffrent de problèmes psychologiques tels que l'anxiété et la dépression. (197)

V.6. Les Besoins pour éviter le placement :

Plusieurs variables liées au placement :

- Variables liées à l'enfant : les probabilités de placement corrélées à la sévérité du trouble, à la présence de handicap surajouté, de troubles du comportement ; corrélées à la qualité de la relation à l'enfant ;
- Variables Liées aux ressources informelles : le soutien et l'attitude positive du conjoint, de la famille élargie et des amis contribuent à réduire la probabilité de placement.
- Variables liées aux ressources formelles, en particulier les services de garde. Les parents doivent pouvoir avoir des loisirs.(189)

V.7. Besoins lors de la transition à la vie adulte

Un certain nombre d'enquêtes de pratique qui ont recueilli l'avis de parents d'enfants avec TSA sur les dispositifs existants et le parcours de leur enfant ont mis en évidence la souffrance liée aux ruptures dans les parcours de vie mais aussi l'existence de moments charnières dans la trajectoire de leurs enfants. (200)

En effet, Les parents se sentent mal préparés à cette phase, Ils déplorent le manque de continuité entre les services, en particulier entre l'école et la famille. Ils désirent que le jeune, la fratrie et eux-mêmes soient mieux soutenus lors de la transition de leur enfant à la vie adulte.

Sept indicateurs pour favoriser la transition :

- Planification de la transition qui doit s'inscrire dans le PSI du jeune enfant;
- Collaboration entre les établissements dispensant les services ;
- Le jeune est au cœur du processus ;
- La famille fait partie intégrante du processus ;
- L'information doit être transmise et une préparation adéquate est faite par rapport aux divers aspects de la transition ;
- Milieux scolaires sont impliqués ;
- Le réseau des services pour adultes doit être accessible et la communauté doit être partie prenante de l'intégration du jeune adulte atteint d'autisme. (201)

V.8. Besoins à la vie adulte :

De nouvelles interrogations, de nouveaux défis, de nouvelles inquiétudes émergent face à l'avenir de l'adulte: C'est pourquoi il est essentiel que la recherche s'intéresse aux adultes, tels qu'ils sont, et apportent des réponses aux familles et accompagnateurs professionnels qui sont sur le terrain, ceci pour une meilleure qualité de vie de tous, et en premier des adultes autistes. (202)

"Les besoins varient d'une famille à l'autre et peuvent concerner un besoin d'écoute et de reconnaissance, un besoin d'accompagnement psychologique, un besoin d'information, un besoin de solutions de répit, un besoin de soutien ou un besoin de guidance ou de formation". (203)

Certaines familles ont identifié leurs besoins à planifier l'avenir de leurs proches et ont exprimé leur inquiétude quant à l'avenir de leur parent autiste, en raison du manque de prestation de services.

Cette population doit bénéficier d'une continuité de prise en charge à l'âge adulte. Les stimulations ne doivent pas s'interrompre avec l'entrée dans le monde adulte.

Cette problématique est également liée à celle du vieillissement des parents qui ne parviennent plus, pour raison d'âge, à offrir les soutiens nécessaires à leur enfant devenu adulte. Et dans ce cas, ce sont souvent les frères et sœurs ou d'autres membres de la famille qui deviennent les principaux aidants.

Ces derniers ont décrit le besoin de services de soutien pour répondre à leurs propres préoccupations, car ils se retrouvent souvent seuls ou isolés en raison du temps passé à prodiguer des soins. (204)

Chapitre VI

Chapitre VI: état des lieux sur l'autisme

VI.1.En France :

La France est régulièrement accusée d'être à la traîne. En dépit de la reconnaissance depuis 1996 de l'autisme comme handicap et de la loi du 11 février 2005 sur la scolarisation en milieu ordinaire des personnes handicapées, les choses bougent lentement. (205)

Le premier plan autisme a été lancé en 2005 suite à une condamnation de la France par la cour Européenne pour le non-respect des droits des personnes autistes. (206)

En effet, faute d'accueil sur le territoire national, des milliers de personnes handicapées s'expatrient en Belgique afin d'être prises en charge.

Malgré trois plans de santé publique depuis 2005, le pays ne dispose que de trop peu d'éléments d'information sur la situation des personnes avec autisme et les accompagnements dont ils bénéficient.

Les faiblesses du système de recueil de données ne permettent pas d'identifier avec précision le nombre de personnes avec autisme non plus, les modalités d'accompagnement mis en œuvre dans les différents secteurs, sanitaire, médico-social, ou en soins de ville. Cette absence de données précises pénalise l'ensemble de la politique publique dans le calibrage de la réponse à apporter aux besoins actuels et futurs des personnes. (207)

Le gouvernement a présenté le 6 avril le 4ème plan autisme, sous le titre de "Stratégie nationale de l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement" pour 2018-2022.

Ce plan propose 5 grands axes :

- renforcer la recherche et les formations des professionnels :
- favoriser l'intervention précoce auprès des enfants en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- rattraper le retard de la France en matière de scolarisation
- soutenir l'inclusion des adultes autistes dans la société (habitat, insertion professionnelle, prise en charge adaptée)
- soutenir les familles et reconnaître leurs expertises. (208)

VI.2.En Belgique :

En Belgique, les centres de référence mis en place par l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) depuis 2005 pour établir le diagnostic de TSA ont des difficultés à remplir leur mission dans des délais acceptables.

Une fois le diagnostic posé, les familles ont aussi du mal à se retrouver dans les prises en charges proposées, qui relèvent d'autorités et de secteurs différents (Fédéral, Communautés, Régions, secteurs de la petite enfance, du handicap, de la santé, de l'enseignement, etc.). Par ailleurs, les institutions de prise en charge ne connaissent pas toujours suffisamment les pratiques les plus « evidence based » liées à ce trouble. Devant ces constats, le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) a décidé de proposer des recommandations à l'intention des différents partenaires concernés, afin d'améliorer la qualité de vie des jeunes enfants avec autisme, et de leur famille. Pour faire ce travail, le CSS a mené un vaste travail d'auditions et a aussi pris connaissance de différentes recommandations de bonnes pratiques (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), Gezondheidsraad, The National Autism Center's (NAC), NICE, etc.). (209)

VI.3.Au canada :

Le gouvernement du Canada est déterminé à améliorer la santé et le bien-être des personnes qui s'inscrivent dans le spectre de l'autisme et à soutenir leurs proches aidants. Il s'est également engagé à créer une stratégie nationale sur l'autisme de concert avec :

- des personnes autistes et des familles
- les provinces
- les territoires
- des intervenants. (207)

Le gouvernement a investi dans un processus d'évaluation vaste et inclusif pour :

-Informé le développement de la stratégie.

-S'assurer qu'il répond aux besoins de la communauté de l'autisme.

L'Académie canadienne des sciences de la santé a dirigé ce processus. C'est une organisation neutre, indépendante et sans but lucratif qui a pour mandat de fournir des analyses objectives et factuelles des défis de santé afin d'informer les secteurs public et privé dans la prise de décision sur les politiques, les pratiques et les investissements. (210)

Dans le cadre de son évaluation sur l'autisme, l'Académie canadienne des sciences de la santé a élaboré un processus d'engagement qui comprenait différentes opportunités pour les personnes autistes, les familles et les aidants, y compris les fournisseurs de services, les éducateurs et les organisations, de fournir des commentaires.

Ces opportunités comprenaient :

- Des Discussions politiques
- Un centre d'engagement en ligne
- Des Conversations communautaires
- Des Soumissions écrites
- Des Enquêtes d'opinion nationales et groupes de discussion. (211)

VI.4.En suède :

C'est sans doute le pays qui accompagne le mieux les autistes. Les jeunes enfants sont le plus souvent pris en charge dans un milieu scolaire. Une somme est allouée aux familles, que les parents peuvent choisir de gérer seuls ou de faire gérer par une association, par exemple pour rémunérer si besoin des assistants de vie.

L'environnement des enfants autistes et de leurs familles a connu des évolutions au fil des ans.

Le contenu de la loi règlementant le soutien et les services aux personnes atteintes de certains handicaps fonctionnels, est axé sur l'amélioration de l'environnement dans lequel vivent les enfants autistes, ce qui, par extension, peut avoir des effets positifs sur leurs performances scolaires. Il crée des opportunités pour les parents et tuteurs de se détendre en fournissant des services qui prennent temporairement soin de leur enfant autiste. Alternativement, il met également en place des mesures qui permettent à un enfant autiste d'être placé ailleurs s'il ne peut pas vivre à la maison en raison de son état. Quand la personne autiste quitte le domicile familial, elle intègre une structure d'habitation. Celle-ci n'accueille jamais plus de six personnes. (205)

La loi sur la discrimination à l'égard des enfants et la loi sur la discrimination traitait principalement de la stigmatisation et de la discrimination fondée sur le handicap. Leur champ d'application inclut l'éducation, afin que les enfants handicapés aient autant d'opportunités que possible lorsqu'ils fréquentent l'enseignement ordinaire. (212)

VI.5.En Angleterre :

L'Angleterre est le seul pays européen à s'être dotée d'une loi spécifique sur l'encouragement et la protection des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

La National Autistique Society (NAS) a été créée il y a plus de 50 ans ; les médecins anglais ont commencé à s'intéresser sérieusement au TSA au milieu des années 1990. De même, le Royaume-Uni applique des formes d'école inclusive depuis 30 ans. En parallèle, des structures ont été développées pour accueillir les enfants et les adolescents qui ne peuvent pas être scolarisés dans une école inclusive, car leur mode de traitement des stimuli et la surcharge sensorielle qui en résulte ne le permettent pas. (213)

Les piliers du système anglais sont un diagnostic précoce, un accompagnement en continu, des décisions financières prises directement lors des réunions de réseau, des professionnels formés et compétents ainsi que des aménagements au niveau de la société.

70 % de tous les enfants concernés par le TSA sont scolarisés dans une classe régulière, 30 % dans un établissement spécialisé (specialist schools). La scolarisation régulière ne s'effectue pas entièrement sur un mode inclusif, elle est intégrée dans des autism hubs. Ces structures permettent aux élèves concernés d'étudier des parties plus ou moins étendues du programme scolaire dans un environnement adapté à leurs besoins. Ils y sont protégés des stimulations excessives et pris en charge individuellement ou en petits groupes par des enseignants spécialisés. (213)

Ces derniers conseillent les enseignants des classes régulières sur les façons dont ils peuvent aménager leurs leçons pour aider les élèves autistes

Les mesures prises en Angleterre mettent également l'accent sur la formation des professionnels. Chaque enseignant, chaque policier, chaque collaborateur d'un office de placement doit aujourd'hui suivre une courte formation sur le thème de l'autisme. Les cours sont en général coanimés par des personnes présentant un TSA et une formatrice d'adultes. (213)

VI.6.Aux États-Unis :

Selon l'Autism Society, plus de 3,5 millions d'Américains vivent avec un TSA. Le coût annuel aux États-Unis du traitement des adultes et des enfants autistes, y compris l'éducation spécialisée et les soins en établissement, est estimé entre 236 et 262 milliards de dollars par an, selon l'étude de 2014 de la Perelman School of Medicine de l'Université de Pennsylvanie.

Plusieurs mesures fédérales ont été prises au cours de la dernière décennie en réponse à la hausse des taux et des coûts de l'autisme. La loi de 2000 sur la santé des enfants a créé le Centre national sur les malformations congénitales et les troubles du développement et a autorisé la création de centres d'excellence au CDC et aux National Institutes of Health (NIH) pour promouvoir les efforts de recherche et de surveillance liés aux causes, diagnostic, détection précoce, prévention et traitement de l'autisme. La loi fédérale sur la lutte contre l'autisme, promulguée en 2006 a financé la recherche, le dépistage, le traitement et l'éducation sur les troubles du spectre autistique et les troubles du développement. (214)

Chaque enfant a droit à une éducation publique, y compris les enfants atteints d'autisme et d'autres handicaps. La loi sur l'éducation des personnes handicapées (IDEA) est la loi fédérale qui garantit une éducation publique gratuite et appropriée dans l'environnement le moins restrictif pour chaque élève handicapé.

La loi précise que le placement scolaire doit se faire sur une base individuelle, et non uniquement en fonction du diagnostic ou de la catégorie du handicap.

Les parents ont leur mot à dire dans le processus éducatif. Il est important que ces derniers travaillent avec l'école pour obtenir le soutien et les services éducatifs dont l'élève a besoin.

La planification de l'éducation pour les élèves autistes aborde souvent un large éventail de développement des compétences, y compris les compétences académiques, la communication et le langage, les compétences sociales, les compétences d'auto-assistance, les problèmes de comportement, l'autonomie sociale et les compétences liées aux loisirs. (215)

VI.7.En Algérie :

Si la réponse aux défis de l'autisme reste insuffisante aujourd'hui en Algérie, le pays s'est engagé à l'améliorer. L'enjeu est de taille : l'autisme représente un problème majeur de santé publique.

De rares centres et services de soins développent, depuis quelques années, des programmes de diagnostic et de prise en charge cohérents avec les recommandations internationales. Les capacités algériennes sont donc encore largement insuffisantes. Peu de thérapeutes dans le pays sont formés aux principales pratiques et procédures recommandées car la formation aux méthodes de diagnostic et de prise en charge n'est pas intégrée aux cursus universitaires. De plus, les formateurs certifiés sont peu nombreux.

Les centres équipés et compétents font face à une demande croissante de la population. Ces services se trouvent principalement au sein d'hôpitaux psychiatriques et sont inégalement et insuffisamment répartis sur le territoire national. De nombreux enfants ne bénéficient donc pas d'un diagnostic précis, ni des soins et du suivi appropriés.(216).

Face à cette situation, beaucoup de parents se trouvent désorientés. Ils pâtissent du manque d'infrastructures spécialisées, et la rareté des professionnels spécialisés dans la prise en charge de l'autisme. Certains se dirigent vers des centres médico-psychologiques du secteur libéral où les séances de thérapies sont très coûteuses, et certains professionnels ne sont pas aptes à appliquer les méthodes faisant partie des recommandations de bonne pratique. Le résultat est souvent décevant pour les parents qui se trouvent désespérés devant l'absence d'amélioration de l'état de leur enfant.

Il arrive même que les parents se retrouvent victimes d'escroquerie. En effet, sur le marché noir de l'autisme, qui est très en vogue sur les réseaux sociaux, on croise des prestataires de soins de tous types : naturopathes, coachs, charlatans. Ces derniers proposent aux parents des pratiques non reconnues scientifiquement et sans aucune preuve d'efficacité et parfois dangereuses pour les enfants pouvant aller jusqu'à la maltraitance.

Devant ce désarroi, les parents se trouvent souvent livrés à eux même, et le handicap engendré par le trouble persiste voir s'aggrave.

VI.7.1.Les dispositifs existants :

Même si des efforts restent à fournir pour mieux répondre aux besoins des personnes avec autisme en Algérie, l'État a mis en place des dispositifs et des réglementations sur le handicap permettant l'accompagnement et la protection des personnes avec autisme.

VI .7.1.1.Les dispositifs du secteur de la Solidarité Nationale :

Les fondements de la politique nationale de protection et d'action sociale en direction des personnes handicapées tirent leur ancrage dans les textes fondamentaux comme la constitution.

La loi portant sur la protection et la promotion des personnes handicapées du 8 mai 2002 unifie les régimes de protection des personnes handicapées, dans le but de prohiber toute forme de discrimination liée au handicap et de mobiliser la société entière dans la défense des personnes handicapées.

Les dispositions de la loi s'inscrivent dans le cadre des principes fondamentaux de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par l'Algérie le 12 mai 2009.

Pour répondre à la forte demande des parents d'enfants avec autisme, plus de 150 espaces ont été ouverts au niveau des centres psychopédagogiques pour enfants handicapés mentaux. Actuellement, environ

4 000 enfants avec autisme sont pris en charge au sein de ces espaces spécialisés. (216)

VI .7.1.1.1.Le conseil national des personnes handicapées :

Le Conseil national des personnes handicapées est un organe national consultatif. Il a pour mission d'évaluer la situation matérielle, morale et financière des personnes handicapées. Il est aussi chargé de formuler des recommandations et des propositions pour améliorer leurs conditions de vie.

VI.7.1.1.2.Le soutien aux associations :

L'état algérien incite les associations à s'investir dans la prise en charge des enfants handicapés par le biais de subventions. Elles sont encouragées à développer et à réaliser des activités en

faveur des enfants en situation de handicap, activités qui peuvent être d'ordre éducatif, culturel, artistique et de loisirs.

Pour renforcer les capacités des associations à caractère social et humanitaire, un programme de formation a été mis en place : il vise à mettre à jour et à enrichir les pratiques des intervenants qui prennent en charge et accompagnent les personnes en situation de handicap. (216)

VI.7.1.1.3.Encourager l'intégration en milieu scolaire ordinaire :

L'orientation scolaire des enfants avec autisme s'effectue selon la nature et le degré de son handicap. Le dispositif d'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire de façon totale et/ou partielle se fait conformément à l'arrêté interministériel du 13 mars 2014. Ce dernier fixe les modalités d'ouverture de classes spéciales pour enfants handicapés dans les établissements d'éducation et d'enseignement publics relevant du secteur de l'Éducation Nationale. (216)

VI.7.1.1.4.Promouvoir l'insertion professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire :

Le décret relatif à la protection et à la promotion des personnes handicapées promulgué en 2014 définit:

- l'obligation pour les employeurs de consacrer au moins 1% des postes aux personnes handicapées ;
- la contribution financière au Fonds spécial de solidarité nationale des employeurs qui n'honorent pas l'obligation de réservation d'au moins 1% des postes au profit des personnes handicapées ; (217)
- l'octroi de subventions au titre de l'aménagement et de l'équipement des postes de travail des personnes handicapées employées. (216)

VI.7.1.2. Les dispositifs du secteur de l'Éducation Nationale :

L'Éducation Nationale, en lien avec les établissements hospitaliers et toutes les structures concernées, veille à la prise en charge pédagogique appropriée et à l'intégration scolaire des élèves handicapés et des malades chroniques. Pour cela, plusieurs dispositifs existent :

En cas de troubles légers, les enfants peuvent être accueillis en classe ordinaire, au niveau primaire, au collège et au lycée, conformément aux conditions prévues par la réglementation en vigueur ;

Des classes spéciales peuvent être ouvertes en milieu scolaire ordinaire au niveau primaire, au collège et au lycée pour les enfants atteints d'une déficience mentale légère et qui ne peuvent pas être admis au sein des classes ordinaires. L'encadrement de ces classes spéciales est assuré par les professeurs, les maîtres d'enseignement spécialisé et par le personnel spécialisé compétent relevant des corps spécifiques du secteur de la Solidarité Nationale.

De plus, la durée de la scolarité obligatoire peut être prolongée de deux années pour les élèves en situation de handicap, qu'ils soient scolarisés en classe ordinaire ou en classe spéciale.

VI.7.1.3. Les dispositifs du secteur de la Santé :

L'efficacité de la réponse à la demande croissante en matière d'autisme dépend du nombre de structures et de professionnels formés et qualifiés. La formation des professionnels aux outils de diagnostic et de prise en charge médico-psychologique représente un défi majeur pour les structures de santé. Néanmoins, l'offre publique et privée de soins en santé est de plus en plus développée en matière d'accueil et de prise en charge des personnes avec autisme.

Les Établissements Publics de Santé de Proximité (EPSP) constituent la première ligne du système de santé publique: ils disposent de plus en plus d'un personnel qui se consacre progressivement au dépistage, à l'accompagnement ou au minimum à l'orientation des personnes avec autisme.

Les personnels des services de Protection Maternelle et Infantile (PMI) peuvent désormais bénéficier d'une formation continue sur l'autisme de façon à pouvoir ainsi participer au repérage des premiers signes.

Quelques Établissements Publics Hospitaliers (EPH) disposent de personnels capables d'accueillir, d'accompagner ou d'orienter des patients avec autisme.

Les établissements hospitaliers spécialisés (EHS) en psychiatrie disposent d'un service ou d'une unité spécialisée en santé mentale et psychique de l'enfant.

De plus en plus des cabinets privés de psychologues cliniciens, d'orthophonistes et de pédopsychiatres ouvrent dans le pays.

Les établissements publics de santé obéissent à la réglementation générale et sont créés par le Ministère de la Santé. En ce qui concerne les cabinets privés, ils obéissent aussi à un cahier des charges bien défini qui permet l'obtention d'un agrément de la part des services du Ministère de la Santé. (217)

VI.7.2. Le plan national autisme :

Pour améliorer sa réponse aux défis de l'autisme, l'Algérie a élaboré son premier plan national intersectoriel. Cette stratégie, basée sur les recommandations internationales, s'organise pour renforcer la prise en charge des personnes et la formation des professionnels, pour former et accompagner les familles et les proches, et pour soutenir la recherche. (218)

Le Plan National de l'Autisme une fois adopté par le gouvernement aura pour but d'affecter les ressources nécessaires à l'atteinte des objectifs déterminés selon quatre axes prioritaires. (218)

Axe 1 : renforcement de la prise en charge

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

- le dépistage lors des différentes consultations médicales spécialisées et non spécialisées;
- la prise en charge précoce, pluridisciplinaire et médico-psycho-sociale des personnes avec autisme ;
- l'élaboration d'un projet thérapeutique personnalisé et ajustable en fonction de l'évolution de l'enfant (ou de l'adulte), de ses troubles et de sa famille : ce projet comprend notamment l'intervention précoce (avant 4 ans) dans les services spécialisés dédiés quand c'est possible ;

- la réalisation d'un travail coordonné entre les intervenants ;
- la continuité de la prise en charge durant tout le parcours des personnes avec autisme.

Axe 2 : renforcement de la formation des professionnels

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

- dépistage ;
- diagnostic ;
- prise en charge médico-psychologique ;
- suivi et évaluation ;
- aide psychologique et matérielle aux aidants.

Les efforts de formation sont à déployer au niveau de la formation initiale dans l'enseignement supérieur comme au niveau de la formation continue dans tous les secteurs professionnels concernés.

Axe 3 : développement de la communication, de la sensibilisation et de la formation des familles

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

- développer un dispositif de communication et d'information adapté aux familles ;
- former les familles à l'accompagnement de leurs enfants ;
- sensibiliser la population sur l'autisme ;
- lutter contre la discrimination et la stigmatisation des personnes avec autisme.

Axe 4 : appui à la recherche en matière d'autisme

Les travaux de recherche permettent d'avoir une vision claire de la situation et de proposer des accompagnements toujours plus efficaces et précis. Leurs résultats précisent les connaissances sur l'autisme et améliorent la prise en charge des troubles. Le Plan National de l'Autisme encourage ainsi la recherche scientifique, notamment en renforçant le système d'information et de collecte de données sur l'autisme en Algérie (218). En effet, les faiblesses du système de

recueil de données ne permettent pas d'identifier avec précision les difficultés auxquels les familles sont confrontées dans leur quotidien, ainsi que leurs besoins en matière d'accompagnement de leurs enfants .

C'est la raison pour laquelle notre réflexion s'est recentrée autour de cette question centrale, qui concerne l'étude du parcours de soins des familles et de leurs enfants à travers les différentes étapes dans le but de proposer des interventions adaptées en rapport avec les attentes réelles des parents.

Partie Pratique

Chapitre I

Chapitre I : Les objectifs :

I.1. Objectif principal :

Décrire le parcours de soins des enfants avec autisme depuis les premiers signes, le diagnostic, jusqu'à la prise en charge médico-psychologique et éducative.

1.2. Objectifs secondaires :

a. Décrire les caractéristiques psychosociales des enfants avec TSA et de leurs familles ayant participé à l'étude

b. Evaluer l'impact du trouble sur les familles.

c. Décrire l'état actuel du dispositif médico-psychosocial disponible dans notre région pour les familles.

d. Identifier les difficultés rencontrées à chaque étape du parcours de soins et les besoins des familles.

e. Proposer des mesures pour améliorer les procédures de diagnostic, de prise en charge et la qualité de vie des enfants atteints de TSA et de leurs familles.

Chapitre II

Chapitre II : Patients et Méthodes

II.1. Population étudiée

II.1.1. Population source et lieu de l'étude

Les enfants qui ont reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme selon les critères de diagnostic du DSMV et qui ont un suivi au niveau du service de pédopsychiatrie de l'EHS ERRAZI d'Annaba dans la période allant du premier janvier jusqu'au trente Décembre 2022.

Ce dernier a été créé suite à l'arrêté ministériel n° 004 daté du 9/3/1999. Il comprend deux unités de soins : consultation et hôpital de jour.

En plus de la Wilaya d'Annaba, il couvre cinq autres Wilayas : El Taref, Guelma, Souk Ahras, Tebessa et El oued.

Avec la création par arrêté ministériel n° 444 en juin 2013 de la pédopsychiatrie comme spécialité, il a été transformé en un service à vocation hospitalo-universitaire à cette même date, renforçant ainsi sa contribution à la formation des futurs pédopsychiatres et des étudiants en médecine.

Les professionnels intervenant dans la prise en charge des enfants et adolescents sont représentés par les pédopsychiatres, les résidents en pédopsychiatrie, les psychologues, les orthophonistes, les psychomotriciens, les éducatrices, un kinésithérapeute et un assistant social.

En plus de l'activité directe auprès des enfants et de leurs familles, une réunion hebdomadaire regroupant l'équipe soignante est tenue régulièrement. Elle permet de faire des présentations cliniques et théoriques, de discuter les situations et de conclure aux diagnostics. Cette réunion a un double but, institutionnel pour aborder les différents événements et problèmes qui se posent et formatif grâce aux échanges et aux mises à jour entre les membres de l'équipe pour renforcer les connaissances de chacun. Un programme d'enseignement est également proposé pour l'enseignement des Résidents.

II.1.2. Critères d'inclusion

Sont inclus dans cette étude les enfants âgés entre 3 et 16 ans, qui présentent selon le DSMV un diagnostic de trouble du spectre autistique. Ces enfants ont un suivi et un dossier médical au niveau du service de pédopsychiatrie de l'EHS ERRAZI d'Annaba

II.1.3. Critères de non-inclusion :

Ne sont pas inclus dans cette étude les patients :

- dont l'âge est supérieur à 16 ans ou inférieur à 3 ans.
- de la même famille, dans ce cas un seul enfant sera inclus dans l'échantillon.
- qui présentent un autisme syndromique tels que la maladie de Bourneville ou syndrome de l'X fragile, ces patients présentent des syndromes cliniques surajoutés qui génèrent une difficulté supplémentaire par rapport à la prise en charge, notamment des pathologies somatiques cela est susceptible de créer des facteurs confondants.

II.2. Méthodes :

II.2.1. Type de l'étude :

Il s'agit d'une étude transversale descriptive auprès des enfants diagnostiqués avec autisme suivis à la consultation de pédopsychiatrie, et de leurs parents.

II.2.2. Taille de l'échantillon :

Tous les patients inclus dans l'étude répondent aux critères d'inclusion.

La taille nécessaire n de l'échantillon pour estimer une proportion a été calculée selon la formule suivante : $n = z^2 \times p(1 - p) / u^2$

z = niveau de confiance, p = proportion estimée de la population, u = la précision.

Le tableau ci-dessous représente la taille d'échantillons (n) pour des niveaux de confiance variés, calculé par Open Epi, Version 2, pour une précision u de 2% au risque 5% avec une puissance de 95%.

En se référant à la prévalence estimée par l'OMS à 1%.(219)

Avec un intervalle de confiance à 95% la taille est de 96 (220). Notre échantillon a été complété jusqu'à 100 (voir tableau n°1).

Tableau n°1: La taille d'échantillons (n) pour des niveaux de confiance variés

Niveau de confiance (%)	Taille de l'échantillon
95%	96
80%	41
90%	67
97%	117
99%	165
99.9%	268
99.99%	375

II.2.3. Déroulement de l'étude :

L'étude consiste à renseigner un questionnaire rempli par l'enquêteur. Les informations sont récoltées à partir du dossier médical de l'enfant, et une entrevue est organisée avec les parents pour compléter le questionnaire.

Une préenquête exploratoire a été réalisée auprès de quatorze parents, dans le but d'étoffer la problématique et préciser le questionnaire.

Dans les cas où les deux parents étaient présents, nous avons demandé de voir chacun à part à la fin de l'entretien dans le but de leur donner la possibilité de s'exprimer librement, parfois ce sont les parents eux même qui font la demande.

Un seul parent est invité à répondre aux questionnaires d'autoévaluation, et c'est aux parents de proposer et choisir qui répond.

II.2.3.1. Renseignement du questionnaire :

Le même enquêteur a administré le questionnaire auprès des parents afin de limiter les biais liés à l'enquêteur, deux questionnaires ont été auto administrés et envoyés par courrier électronique, les deux parents avaient un niveau d'instruction élevé et avaient de bonnes connaissances sur l'autisme.

Le questionnaire (Annexe 1) comprend dix principales rubriques :

1- Caractéristiques sociodémographiques et médicales: cette rubrique inclut l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, le niveau socioéconomique, la profession des parents, la qualité de la relation dans le couple, les antécédents pathologiques et l'état de santé de l'enfant à la naissance.

L'étude de ces paramètres a pour intérêt principal de décrire les conditions dans lesquelles le parcours de soins a débuté et non pas l'étude des facteurs étiologiques en rapport avec le trouble. L'évaluation du niveau socioéconomique a été faite à partir du salaire national minimum garanti (SNMG) qui était de 20 000 dinars algériens au moment de l'étude. Sachant que le salaire moyen en Algérie est estimé 40000 DA. Cela nous a permis d'identifier approximativement quatre niveaux socioéconomiques :

- très faible : inférieur au SNMG soit un salaire inférieur à 20000 DA
- faible : $20000 \text{ DA} \leq \text{SNMG} < 40000 \text{ DA}$
- moyen : $40000 \text{ DA} \leq \text{SNMG} < 60000 \text{ DA}$
- bon : supérieur à 60000 DA

2-Les premières inquiétudes et réactions parentales : Les paramètres ont été choisis pour apprécier la date de leur perception des premières anomalies du développement de l'enfant, le temps pris jusqu'à la première consultation et les réponses données par les différents professionnels consultés.

3-Le processus de diagnostic: les paramètres retenus visent à faire ressortir les circonstances de l'annonce du diagnostic, avec ou sans protocole d'évaluation, l'intervalle de temps pris, le détail sur les démarches, les moyens financiers mobilisés (secteur publique ou en libéral) pour permettre d'apprécier les effets de cette annonce sur les familles.

4-Impact du trouble sur les familles :

Les cinq paramètres de cette rubrique étudient les conséquences des troubles de l'enfant sur la santé physique des parents, leur vie socioprofessionnelle et la dynamique familiale à travers le repérage du membre le plus impliqué avec l'enfant, la relation conjugale ainsi que les répercussions psychologiques et relationnelles sur les parents, les frères et sœurs, les grands-parents et la famille élargie.

5-Prise en charge: Cette rubrique avec ces sept paramètres a pour but de noter d'une part, les délais pour accéder aux soins pédopsychiatriques après la première consultation, les causes engendrant un retard de soins, les modalités de la prise en charge proposées, leurs convenance

aux parents ou leurs réserves et d'autre part les contraintes propres à l'institution. C'est à l'intersection de ces deux lignes que se construit l'alliance thérapeutique, alors leur divergence favorise la déception et la détresse qui amplifient les souffrances.

6 -Obstacles rencontrés pendant l'étape de prise en charge : Les paramètres sont choisis de sorte à pointer qu'ils peuvent être de plusieurs ordres, familial, telle que la charge supplémentaire induite par les besoins de l'enfant qui réduit la disponibilité parentale pour les autres membres de la fratrie, socioprofessionnel et financier. Ces obstacles représentent une menace pour l'équilibre familial et peuvent limiter les démarches de soins.

7- Besoins exprimés par les parents pour mener à bien le parcours de soins de l'enfant : Cette rubrique propose de reconnaître et de différencier les besoins directement liés à l'enfant et ceux de la famille dans son ensemble.

8- Niveau de satisfaction des parents : Dans cette partie du questionnaire les parents sont invités à évaluer leurs degrés de satisfaction sur une échelle de likert à cinq points ; "Très insatisfait", "Insatisfait", "Neutre", "Satisfait" et "Très satisfait", en sélectionnant la catégorie qui correspond le mieux à leur niveau de satisfaction concernant l'amélioration de leur enfant dans un domaine précis de son développement.

9- Parcours scolaire : Cette section explore le cheminement scolaire des enfants qui ont bénéficié d'une scolarité, les difficultés rencontrées, ainsi que la détermination des parents à intégrer leur enfant. Elle aborde également les besoins exprimés directement par ces derniers pour réussir leur projet de scolarisation.

10- Evaluation du stress parental et leur soutien social: L'entretien est clôturé par l'enquêteur en proposant deux questionnaires à remplir par l'un des deux parents (annexe 1), le premier, pour évaluer le soutien social qu'il reçoit à travers deux aspects différents qui sont la disponibilité et la satisfaction de la personne source de soutien. Le deuxième permet d'évaluer le degré avec lequel il perçoit les événements de la vie comme stressantes.

II.2.3.2. Considérations éthiques :

Des consentements éclairés des parents ont été obtenus avant de répondre au questionnaire et après avoir expliqué la nature, le but et les avantages de l'étude en cours. La participation était volontaire et les sujets étaient autorisés à choisir de ne pas participer. L'identité du parent ou de l'enfant sélectionné dans l'étude est restée confidentielle seul le numéro du dossier et les initiales du nom du patient ont été mentionnées dans la base des données.

Les participants ont été assurés que leurs informations d'identification ou celles de leur enfant ne seront pas déclarées et ne pourront être retracées par aucun moyen, précisant que toutes les données de l'étude seront utilisées uniquement à des fins de recherche scientifique.

L'accord du conseil scientifique de la faculté de médecine d'Annaba a été également obtenu avant le début de l'étude.

II.2.4. Techniques statistiques employées :**II.2.4.1. La saisie et l'analyse des données :**

La saisie et l'analyse des données ont été faites au moyen des logiciels Epidata 3.1 (annexe 2) et Epidata Analysis V2.2.0.164 (annexe 5), Excel 2016 (annexe 3), Epi Info.7.2.5.0 (annexe 4), et Med Calc Version 18.11.6-64 bit (annexe 6). La distribution des variables est exprimée en :

-Fréquence et pourcentage pour les variables qualitatives.

-Moyenne, médiane, écart type et IC à 95 % à la moyenne, pour les valeurs quantitatives.

II.2.4.2. Les tests statistiques :

Les tests statistiques utilisés pour la comparaison des différents sous-groupes sont :

-Le test du χ^2 , pour la comparaison des pourcentages (valeurs qualitatives).

-Le test exact de Fisher si les effectifs sont petits

-Le test de Student «t», l'analyse de la variance (ANOVA) pour la comparaison de moyennes (variable quantitative et variable qualitative) en cas distribution normale, sinon le test de Kruskal-wallis étaient utilisés (test non paramétrique).

-L'hypothèse de normalité a été contrôlée systématiquement avec un test de normalité (ShapiroWilk) réalisé en routine par le logiciel.

-La corrélation de Pearson (r) et la régression linéaire simple, pour les données quantitatives.

-Le seuil de signification a été fixé dans tous les cas à 0,05.

-Le coefficient alpha de Cronbach: a été utilisée pour mesurer la cohérence interne (ou la fiabilité) des questions posées lors des deux tests utilisés dans cette étude qui sont le questionnaire de soutien social et l'échelle de stress perçu (les réponses aux questions portant sur le même sujet devant être corrélées). Sa valeur est inférieure ou égale à 1, étant généralement considérée comme "acceptable" à partir de 0,71. (221)

II.2.5. Les échelles d'auto évaluation :

II.2.5.1.Le questionnaire de soutien social de I.G. Sarason et al., version abrégée, 1987) (SSQ6) :

Le SSQ de Sarason et al. (1983) dans sa version américaine, existe en plusieurs versions dont une longue à 27 items et une version courte à 6 items seulement (SSQ6) .C'est cette dernière version qui a été utilisée dans notre étude.

Le questionnaire abrégé de soutien social de Sarason, le SSQ6 a été traduit et adapté en français par Bruchon-Schweitzer et al. en 2001. (222)

La validité de construit du SSQ6 implique que cet outil mesure deux dimensions distinctes du soutien social, la disponibilité (items N1 à N6) et la satisfaction (items S1 à S6). (223)

La disponibilité concerne le fait de percevoir certaines personnes de l'entourage comme susceptibles de fournir une aide en cas de besoin.

La satisfaction est considérée comme l'aspect qualitatif du soutien social. Gentry et Kobasa (1984), définissent la satisfaction vis-à-vis du soutien comme « une ressource psychologique, qui correspond à la perception qu'un individu a de la qualité de ses relations interpersonnelles».

Pour calculer le score de disponibilité, il faut noter le nombre de personnes sur qui les sujets déclarent pouvoir compter (de 0 à 9) aux items 1, 2, 3 , 4 , 5 et 6, puis le score total de disponibilité, N qui varie de 0 à 54.

Pour calculer le score de satisfaction, il faut noter le degré de satisfaction exprimé par le sujet sur chaque item (de 1, très insatisfait à 6, très satisfait), puis calculer le score total de satisfaction, S qui varie de 6 à 36.

La fidélité test-retest du SSQ sont très satisfaisantes et de nombreuses études en psychologie sociale ont établi le soutien social perçu comme le plus prédictif dans les modèle du stress.(222)

II.2.5.2. L'échelle de stress perçu (PSS) :

La PSS (Perceived Stress Scale) est une échelle de mesure du stress perçu adaptée de Cohen et Williamson en 1983 (224).

C'est une mesure du degré avec lequel les situations de la vie d'une personne sont considérées comme stressantes.

La version d'origine est en anglais elle a été traduite en français par Quintard en 1994, et en arabe par Almadi et al.

Il existe trois versions selon le nombre des items : PSS14, PSS10, PSS4. Dans notre étude nous avons utilisé la PSS 10 car c'est la version qui présente les qualités psychométriques les plus satisfaisants. Les questions du PSS portent sur les sentiments et les pensées au cours du dernier mois.

Pour chaque item le sujet estime sa fréquence d'apparition sur une période récente(le mois écoulé) selon cinq points allant de très souvent (4points), assez souvent (3points), parfois (2points), presque jamais (1point), jusqu'à jamais (0point).Les items 4, 5, 6, 7,10 sont inversés : très souvent (0 points), assez souvent (1points), parfois (2 points), presque jamais (3points), jusqu'à jamais (4 points).(225)

Les scores individuels sur le PSS peuvent varier de 0 à 40, des scores plus élevés indiquant un stress perçu plus élevé.

Les scores allant de 0 à 13 seraient considérés comme un stress faible, Les scores allant de 14 à 26 seraient considérés comme un stress modéré, Les scores allant de 27 à 40 seraient considérés comme un stress perçu élevé. (226)

L'échelle de stress perçu est intéressante et importante parce que la perception de ce qui se passe dans la vie de la personne est la plus importante. Deux personnes pourraient vivre exactement les mêmes événements et expériences dans leur vie au cours du dernier mois. Selon leur perception,

le score total pourrait placer l'une de ces personnes dans la catégorie de stress faible et le score total pourrait placer la deuxième personne dans la catégorie de stress élevé. (226)

Il a été démontré par les travaux de Lee en 2001, que la PSS-10 présente une bonne cohérence interne, ainsi qu'une fiabilité test-retest adéquate chez les adultes sur une période de 2 à 4 semaines.

Concernant la validité de construction, la PSS-10 tend à se composer de deux facteurs dans les populations adultes et étudiantes universitaires : l'impuissance perçue et l'auto-efficacité perçue. (227).

Les deux échelles d'évaluation ont été administrées en arabe dialectal par le même enquêteur sauf pour les deux mères où les échelles étaient auto administrées, c'est la version en français qui a été utilisée.

II.2.5.3. L'échelle de Lickert :

Nous avons utilisé l'échelle de Lickert à cinq points afin d'évaluer l'attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic et le niveau de stress des parents pendant le processus du diagnostic. Elle a été également utilisée afin d'évaluer le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans les différents domaines et les conditions de scolarisation.

II.3.Limites de l'étude :

Les résultats de notre étude sont à considérer en tenant compte des limitations inhérentes à notre recherche, qui peuvent être résumées comme suit :

- C'est une étude quantitative qui ne peut renseigner sur la qualité des prestations ni sur leur contenu.
- Il s'agit d'une étude transversale, incluant une partie basée sur des dossiers qui ne contiennent pas toujours toutes les informations requises.
- Une partie des données recherchées lors de l'interview avec les parents est ancienne, ce qui nous a exposés au biais lié à l'oubli.

-L'interview en face à face et la méthode des questions-réponses pourraient introduire des biais potentiels dans notre étude.

-Le processus de recrutement de l'échantillon n'était pas purement aléatoire. Nous avons sélectionné uniquement les cas disposant d'un dossier médical. En effet, beaucoup d'autres patients consultent de façon occasionnelle et ne possèdent pas nécessairement un dossier médical.

Chapitre III

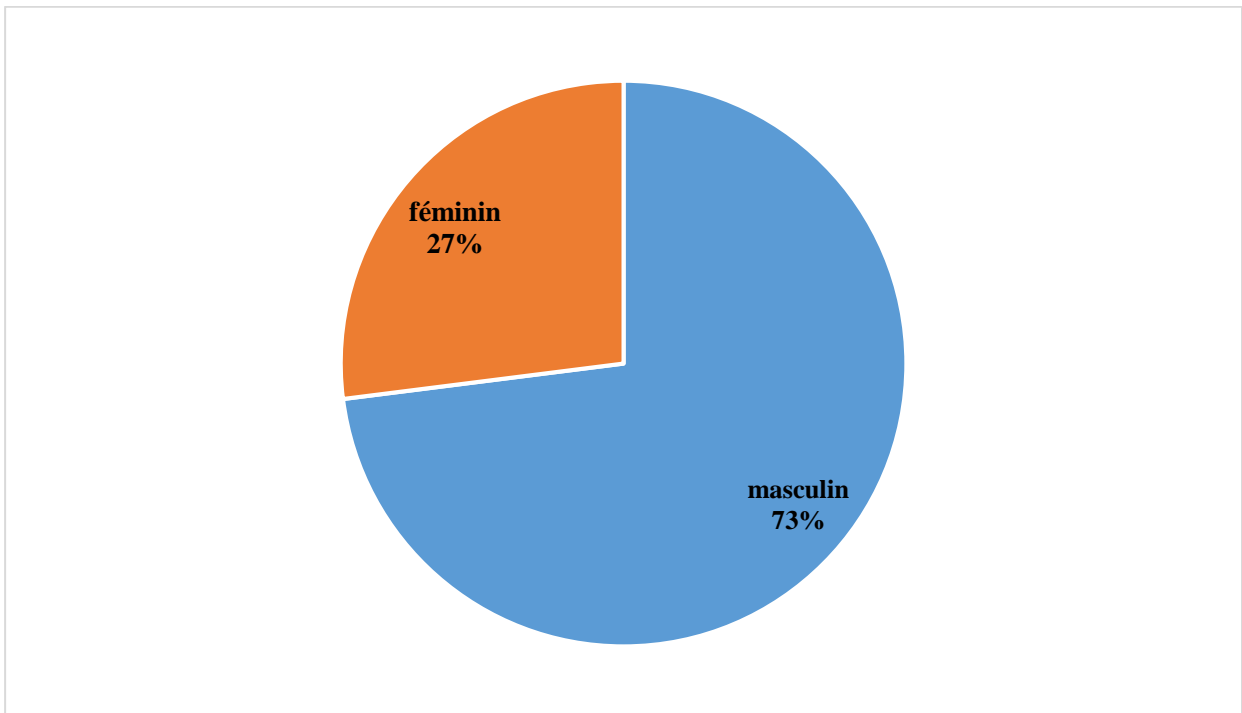
Chapitre III : Résultats

III.1.Partie descriptive

III.1.1 Caractéristiques sociodémographiques

III.1.1.1. Le sexe:

Graphique n°1 : Répartition de la population étudiée selon le sexe



Sex-ratio (M/F) = 2.70

On note une nette prédominance du trouble chez les garçons.

III.1.1.2.L'âge :

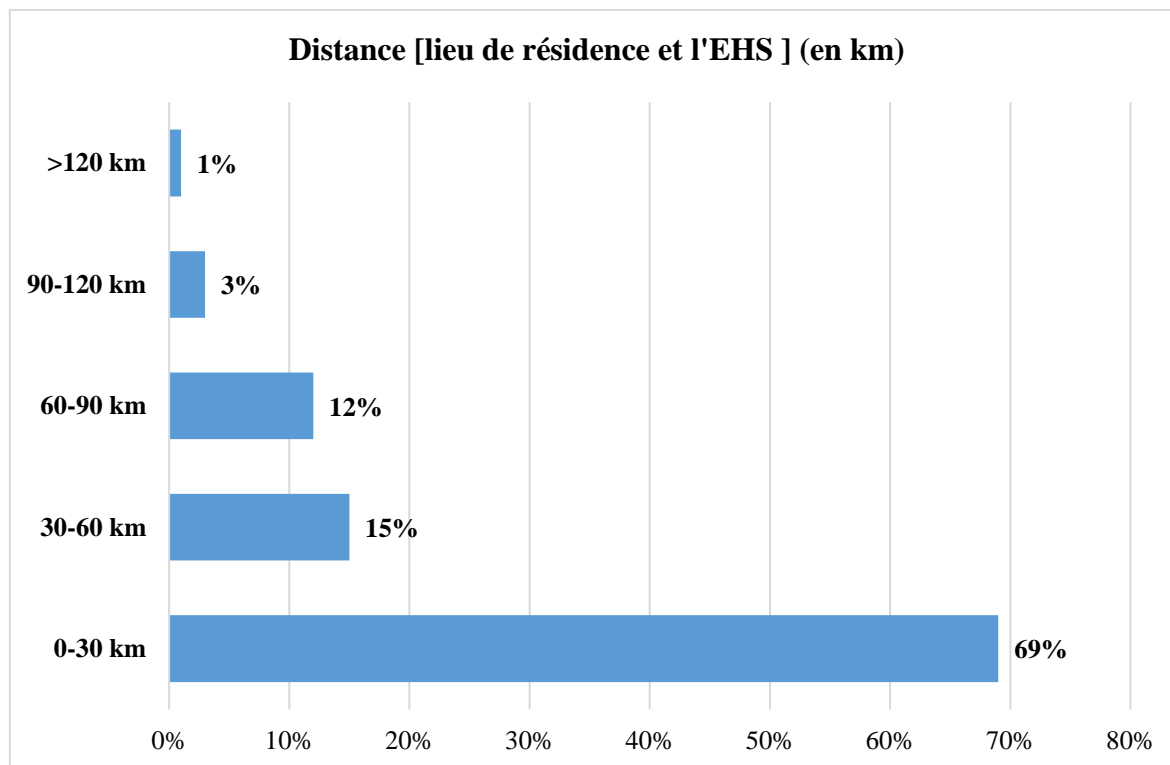
Tableau n°2: Répartition de la population étudiée selon Les tranches d'âge par années:

Tranches d'âge par années	Total	
	N	%
[3 – 5]	17	17
] 5 – 8]	24	24
] 8 -11]	37	37
] 11- 14]	17	17
] 14 -16]	5	5
Total	100	100
Moyenne (ET)	9.02 ± 3.27	
Min-Max	3-16	
IC à95 % de la moyenne	8.37 à 9.66	
Médiane	9.0	

On note une légère prédominance de la tranche d'âge entre 9 et 11ans (37%), suivis par la tranche d'âge située entre 6 et 8 ans. En 3ème position ce sont les enfants âgés entre 3 et 5ans, et ceux âgés entre 12 et 14 ans avec le même pourcentage (17%). La moyenne d'âge est de **9.02 ± 3**

III.1.1.3. Distance entre le lieu de résidence et L'EHS (en km) :

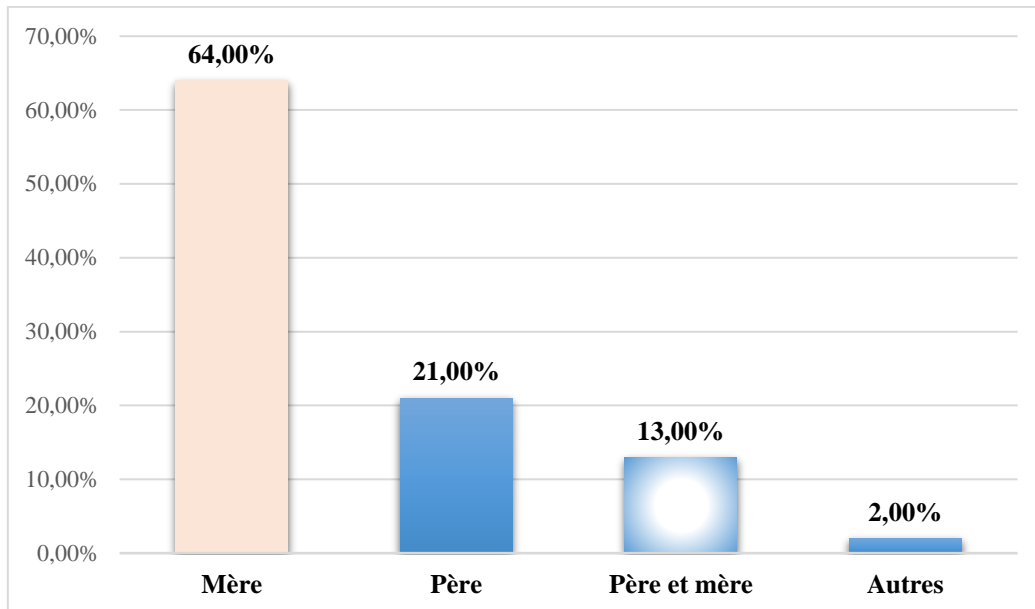
Graphique n°2: Répartition de la population étudiée selon la distance en km



Plus de la moitié des parents résident à 30KM du service de pédopsychiatrie, et 31% parcourent une distance de 30 à 120 KM pour arriver au service, sachant que plus de la moitié des consultants proviennent de la wilaya d'ANNABA, les autres proviennent des wilayas limitrophes (El Taref, Skikda, Souk Ahras, Guelma, Tebessa).

III.1.1.4. Le parent référent :

Graphique n°3: Répartition de la population étudiée selon le parent référent



Ce sont le plus souvent les mères qui accompagnent leurs enfants à la consultation (64%).

Les pères étaient présents dans 21% des cas.

Dans 2% des cas le référent est représenté par la grand-mère avec qui vit l'enfant en raison de l'absence de ses deux parents qui sont à l'étranger. Le deuxième cas, c'est un enfant qui vit avec la tante paternelle suite au décès de sa mère.

III.1.1.5. L'âge des parents au moment de l'enquête :**Tableau n°3 :** Répartition de la population étudiée selon l'âge moyen des parents

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type	Médiane
Age de mère	98	29	57	41.27	6.31	41
Age du père	100	35	77	47.66	7.63	47

La moyenne d'âge des parents est de 41 ans pour les mères et 47 ans pour les pères. Dans deux cas de notre échantillon les mères sont décédées.

III.1.1.6. Profession des parents :

Tableau n° 4: Répartition de la population étudiée selon la profession des mères, n=98

	Effectif	Pourcentage
Femme Au Foyer	82	83.67
Fonctionnaire	15	14.28
Profession libérale	1	1.02
Total	98	100.0%

83,67% des mères sont femmes au foyer. 15% sont des fonctionnaires.

Les domaines de travail retrouvés sont par ordre de fréquence : l'enseignement (5 cas), administratif (5 cas), médical (3 cas), couture (1 cas), agent d'hygiène (1 cas),

Tableau n°5 : Répartition de la population étudiée selon la profession des pères :

	Effectif	Pourcentage
Profession libérale	19	19,0%
Fonctionnaire	42	42,0%
Chômeur	15	15,0%
Retraité	6	6,0%
Autres	18	18,0%
Total	100	100.0%

42% des pères sont des fonctionnaires, les métiers retrouvés sont : corps de sécurité, chauffeur, pompier, enseignant, etc.

19% des pères de notre échantillon travaillent dans le secteur libéral (taxieur, commerçant, restauration, comptable, avocat, notaire, etc.)

Les autres métiers (18%) sont représentés par des métiers à revenu journalier exercés de façon irrégulière (marchand de légumes, taxieur clandestin, etc) ou des métiers d'artisanat (maçon, peintre, plombier, mécanicien, agriculteur, etc).

15 % sont sans emploi, et 6% des retraités.

III.1.1.7. Nombre des frères et sœurs :**Tableau n°6:** Répartition de la population étudiée selon le nombre de fratrie

	Effectif	Pourcentage
0	8	8.0%
1	23	23.0%
2	38	38.0%
3	19	19.0%
≥4	12	12%
Total	100	100.0%

69% des parents de notre échantillon ont au moins deux autres enfants à prendre en charge, 12% ont un nombre d'enfants supérieur ou égal à 4 en plus de l'enfant atteint de TSA.

III.1.1.8. Présence d'un frère ou d'une sœur avec TSA :**Tableau n°7 :** Répartition de la population étudiée selon la fratrie avec TSA

	Effectif	Pourcentage
Non	94	94.0%
Oui	6	6.0%
Total	100	100.0%

On note la présence d'un deuxième frère ou sœur avec TSA dans 6% des cas, dont 4 de sexe masculin soit 80% et 2 de sexe féminin soit 20%.

III.1.1.9.Situation familiale :**Tableau n°8 :** Répartition de la population étudiée selon la situation familiale

	Effectif	Pourcentage
Couple	92	92.0%
Séparés	5	5.0%
Décès d'un des 2 parents	3	3.0%
Décès du père	2	2.0%
Décès de la mère	1	1.0%
Total	100	100.0%

92 % des familles vivent en couple.

Un enfant vit avec sa grand-mère, un enfant vit avec sa tante paternelle, et un enfant vit seul avec son père.

III.1.1.10.Qualité de la relation dans le couple :**Tableau n°9:** Répartition de la population étudiée selon la qualité de la relation dans le couple

	Effectif	Pourcentage
Bonne entente	87	87.0%
Conflictuelle	13	13.0%
Total	100	100.0%

On note la présence d'un climat familial conflictuel dans 13% des cas.

III.1.1.11. Niveau d'instruction des parents :

Tableau n°10: Répartition de la population étudiée selon le niveau d'instruction des pères

	Effectif	Pourcentage
Illettré	2	2.0
Primaire	12	12.0
Moyen	35	35.0
Secondaire	37	37.0
Universitaire	14	14.0
Total	100	100.0%

72 % des pères ont un niveau secondaire ou moyen ,14 % ont un niveau universitaire.

Tableau n°11: Répartition de la population étudiée selon le niveau d'instruction des mères

	Effectif	Pourcentage
Illettré	1	1.0
Primaire	13	13.0
Moyen	32	32.0
Secondaire	30	30.0
Universitaire	24	24.0
Total	100	100.0%

62 % des mères ont un niveau moyen ou secondaire, 24% des mères ont un niveau universitaire.

III.1.1.12. Type de logement et nombre de pièces :

Tableau n°12: Répartition de la population étudiée selon le type de logement et le nombre de pièces

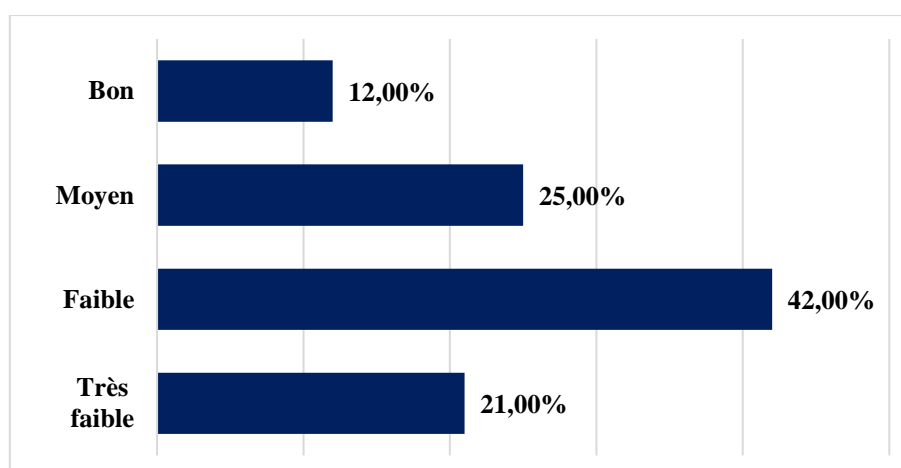
	Indépendant		Partagé	
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage
Une pièce	6	7.4%	3	15.8%
Deux pièces	18	22.2%	6	31.6%
Trois pièces	47	58.0%	5	26.3%
≥ 4 pièces	10	12.34%	5	26.31%
Total	81 (81.0)	100.0%	19 (19.0)	100 %
Moyenne (ET)	2.81 ± 0.92		2.67 ± 1.15	

81% des familles possèdent un logement indépendant dont 58% d'entre eux vivent dans des appartements à 3 pièces.

19% des familles partagent le foyer avec la grande famille, dont 31% d'entre eux ont deux pièces.

III.1.1.13. Niveau socio-économique de la famille :

Graphique n°4: Répartition de la population étudiée selon le niveau socio-économique de la famille



42% des familles ont un faible niveau socioéconomique

21% ont un niveau de vie très faible.

12 % ont un bon niveau de vie.

III.1.2. Antécédents pathologiques :

III.1.2.1. Antécédents pathologiques personnels des pères :

Tableau n°13 : Répartition de la population selon les antécédents pathologiques des pères

	Effectif	Pourcentage
Oui	30	30.0%
Non	70	70.0%
Total	100	100.0%

30% des pères ont des antécédents pathologiques. 2 pères sont décédés.

Tableau n°14: Répartition de la population selon la nature des antécédents pathologiques chez les pères

	Effectif*	Pourcentage
HTA	8	26,67
Diabète	6	20,00
Cardiopathie	4	13,33
Asthme	3	10,00
Trouble psychiatrique	7	23,33
Allergie respiratoire	1	3,33
Maladie cancéreuse	3	10,00
Hernie discale	1	3,33
Pathologie auto immune	3	10,00

(*) Seul ou associé

26,6% des pères ont une HTA, 23,33% ont un trouble psychiatrique et 20% ont un diabète.

La pathologie auto immune et l'asthme étaient présents dans 10% des cas pour chaque trouble.

III.1.2.2. Antécédents pathologiques personnels des mères :

Tableau n°15 : Répartition de la population étudiée selon la présence d'antécédents chez les mères

	Effectif	Pourcentage
Oui	35	35.0%
Non	65	65.0%
Total	100	100.0%

35% des mères ont des antécédents pathologiques.

Tableau n°16: Répartition de la population étudiée selon la nature des antécédents chez les mères

	Effectif (*)	Pourcentage
HTA	13	37,14
Diabète	12	34,29
Pathologie gynécologique	8	22,86
Pathologie thyroïdienne	6	17,14
Trouble psychiatrique	3	8,57
Anémie	2	5,71
Migraine	2	5,71
Asthme	1	2,86
Hernie	1	2,86
Maladie cancéreuse	2	5,71

(*) Seul ou associé

37,14% des mères présentent une HTA, 34,24% ont un diabète et 22,6% ont une pathologie gynécologique. La pathologie thyroïdienne était présente dans 17,14% des cas

Notons qu'il y a deux cas de décès chez les mères, les causes étaient un cancer du poumon compliqué de covid19 et un cas de grossesse molaire compliquée de cancer.

III.1.2.3. Troubles associés chez l'enfant:

Tableau n°17 : Répartition de la population étudiée selon la fréquence des troubles associés

	Effectif	Pourcentage
Oui	37	37.0%
Non	63	63.0%
Total	100	100.0%

37% des enfants présentent une ou plusieurs pathologies associées.

Tableau n°18 : Répartition de la population étudiée selon la nature des troubles et symptômes associés

	Effectif*	Pourcentage
Épilepsie	22	22%
Instabilité	21	21%
Insomnies	11	11%
Hypothyroïdie	3	3%
Pathologie chirurgicale	3	3%
Pathologie respiratoire	3	2%
Pathologie génétique	2	2%
Pathologie hématologique	2	2%
Insomnies	1	2%
THADA	2	2%
Convulsion à la naissance	1	1%

*Seul ou associé

L'épilepsie est la comorbidité la plus fréquente avec 22%, suivie par l'instabilité psychomotrice dans 21% des cas. L'insomnie était présente chez 11% des enfants

Tableau n°19: Répartition de la population étudiée selon la prise de médicaments

	Effectif	Pourcentage
Oui	49	49.0
Non	45	51.0
Total	100	100.0%

49% des enfants sont sous traitement médicamenteux.

Tableau n°20 : Répartition de la population étudiée selon le type du médicament prescrit

TRT	Effectif	%
Neuroleptique	31	31.0
Anti convulsivant	19	19.0
Hypnotique	5	5.0
Lévothyrox	3	3.0
Acide folique	1	1.0
Laxatif+ Antispasmodique	1	1.0
Atomoxétine	2	2.0
Traitement de l'asthme	1	1.0

Les traitements les plus souvent prescrits sont les neuroleptiques (31%), anticonvulsivants (19%) et hypnotiques (5%). La prescription la plus utilisée respectivement pour chaque classe est la rispéridone, l'acide valproïque et l'hydroxyzine chlorhydrate. Ces médicaments sont prescrits soit en monothérapie dans 33 cas ou en association dans 16 cas. L'association la plus fréquente concerne les neuroleptiques et les anticonvulsivants. Sachant que sur les 22 cas d'épilepsie 3 enfants ont arrêté le traitement anticonvulsivant sur avis du médecin traitement.

III.1.3. Naissance et accouchement :

III.1.3.1. Répartition de la population étudiée selon la voie d'accouchement :

Tableau n°21: Répartition de la population étudiée selon la voie d'accouchement

	Effectif	Pourcentage
Voie basse dystocique	10	10.0
Voie basse eutocique	53	53.0
Césarienne	37	37.0
Total	100	100.0%

37% des mères ont subi une césarienne et 10% par voie basse dystocique.

L'accouchement était, par voie basse eutocique dans 53% des cas.

III.1.3.2. Répartition de la population étudiée selon le poids de naissance :

Tableau n°22: Répartition de la population étudiée selon le poids de naissance

	Effectif	Pourcentage
<2.5 kg	3	3 %
2.5-4 kg	85	85 %
>4 kg	12	12 %
Total	100	100.0%

Le poids de naissance était normal chez la majorité des naissances.

On note une macrosomie dans 12% des cas.

III.1.3.3. Répartition de la population étudiée selon le score d'Apgar :

Tableau n°23: Répartition de la population étudiée selon le score d'Apgar

	Apgar à 1minute		Apgar à 5 minutes	
	N	%	N	%
<7	6	6	0	0.0
≥7	48	48	45	45
Non précisé	46	46	55	55
Total	100	100	45	100
Moyenne (± Ecart type)	7.55 ± 1.19		8.73 ± 0.61	
Min-Max	2-10		7-10	

48% d'enfants avec TSA avait un score d'APGAR situé dans les normes.

Malheureusement il n'a pas été mentionné sur le carnet de santé de l'enfant dans 46% des cas pour l'APGAR à 1minute et 55% des cas pour l'APGAR à 5minutes.

La moyenne du score d'Apgar à une minute était de 7.55 ± 1.19 .

III.1.4. Etape de suspicion du diagnostic de TSA :

III.1.4.1. Premiers signes d'alerte :

Tableau n°24: Répartition de la population étudiée selon les premiers signes d'alerte

	Effectif*	Pourcentage
Retard du langage	38	38
Interaction sociale limitée	36	36
Non réponse à l'appel	32	32
Troubles du comportement	30	30
Régression du langage	17	17
Troubles émotionnels	12	12
Autres signes	23	23

(*) Seul ou associé

Le retard du langage était le premier signe d'alerte exprimé par les parents dans (38%) des cas suivis par l'indifférence à l'appel dans (32%) des cas.

Les troubles du comportement étaient repérés comme premiers signes d'appel dans (30%) des cas, suivis par l'interaction sociale limitée dans (26%) des cas et la régression du langage dans (17%).

Les troubles émotionnels étaient perçus dans (12%) des cas, ils sont représentés par: les rires et pleurs immotivés et excessifs, absence de réaction si nouveau évènement

D'autres signes ont été rapportés moins fréquemment par les parents représentés par : le retard d'acquisition de la marche ou de la position assise, les troubles oro alimentaires, l'écholalie, l'intolérance au changement, l'intérêt excessif aux objets, le retard d'acquisition de l'autonomie, les troubles de la sensorialité, l'absence du jeu, les troubles du sommeil, l'absence de la communication non verbale telle que le pointing.

III.1.4.2. Répartition de la population étudiée selon la nature des troubles de comportement :

Tableau n°25: Répartition de la population étudiée selon la nature des troubles de comportement, n=30

	Effectif (*)	Pourcentage
Stéréotypies	12	40
Hyperactivité anormale	10	25
Comportement bizarre	7	23,33
Signes d'auto-stimulation	3	10
Agressivité	1	3,33
Sagesse marquée	1	3,33
Absence de peur du danger	1	3,33

(*) Seul ou associé

Les principaux troubles du comportement ayant alerté les parents sont représentés par les stéréotypies (40%) des cas, l'hyperactivité (25%) et les comportements bizarres (23,33%) comme la manipulation anormale des objets, ou des selles.

Les signes d'autostimulation étaient présents parmi les premiers signes d'alerte dans 10 %.

III.1.4.3. Age de l'enfant lors des premières inquiétudes parentales liées au développement de l'enfant :

Tableau n°26: Répartition de la population étudiée selon l'âge de l'enfant lors des premières inquiétudes parentales liées au développement de l'enfant

	Effectif	Pourcentage
[1-6] mois	4	4.0%
] 6-12] mois	11	11.0%
] 12-18] mois	28	28.0%
] 18-24] mois	17	17.0%
] 2 et 3] ans	28	28.0%
] 3-4] ans	11	11.0%
>4 ans	1	1.0%
Minimum	3,000	
Maximum	60,000	
Moyenne	22,780	
IC à 95 %	20,602 à 24,958	
Médiane	21,500	
Ecart Type	10,9753	

L'âge de l'enfant lors des premiers soucis est situé surtout entre 13 et 24 mois dans 45% des cas. Entre 7 et 12mois, 11% des parents ont pu percevoir les signes d'alerte.

Avant 6 mois, les parents perçoivent rarement les signes d'alerte (4% des cas). La moyenne d'âge de l'enfant est de $22,780 \pm 10,9753$

III.1.4.4. Personnes ayant formulé les premières inquiétudes liées au développement de l'enfant :

Tableau n°27: Répartition de la population étudiée selon les personnes ayant formulé les premières inquiétudes liées au développement de l'enfant

	Effectif (*)	Pourcentage
Père	22	22.0
Mère	80	80.0
Fratrie	3	3.0
Grands parents	15	15.0
Médecin	8	8.0
Autres	12	12.0

*seul ou isolé

Ce sont surtout les mères qui perçoivent en premier les premiers signes d'alerte, 80% vs 22% pour les pères, les grands parents étaient parmi les premiers à exprimer leurs premières inquiétudes dans 15% des cas.

Dans 8 % des cas se sont les médecins, dans les autres cas (12%) c'était soit des amis de la famille qui ont un enfant avec TSA ou d'autres parents tels que les tantes ou oncles.

III.1.4.5. Age de l'enfant lors de la première consultation :

Tableau n°28: Répartition de la population étudiée selon l'âge de la première consultation

	Effectif	Pourcentage
[6-12] mois	6	6.0%
]12-24] mois	24	24.0%
]24-36] mois	42	42.0%
]3 à 5] ans	26	26.0%
>5 ans	2	2.0%
Total	100	100.0%

Minimum	9,0
Maximum	72,5
Moyenne	30,41
IC à 95 %	27,4 à 33,4
Médiane	30,5
Ecart Type	15,07

L'âge de la première consultation est situé essentiellement entre 24 et 36 mois.

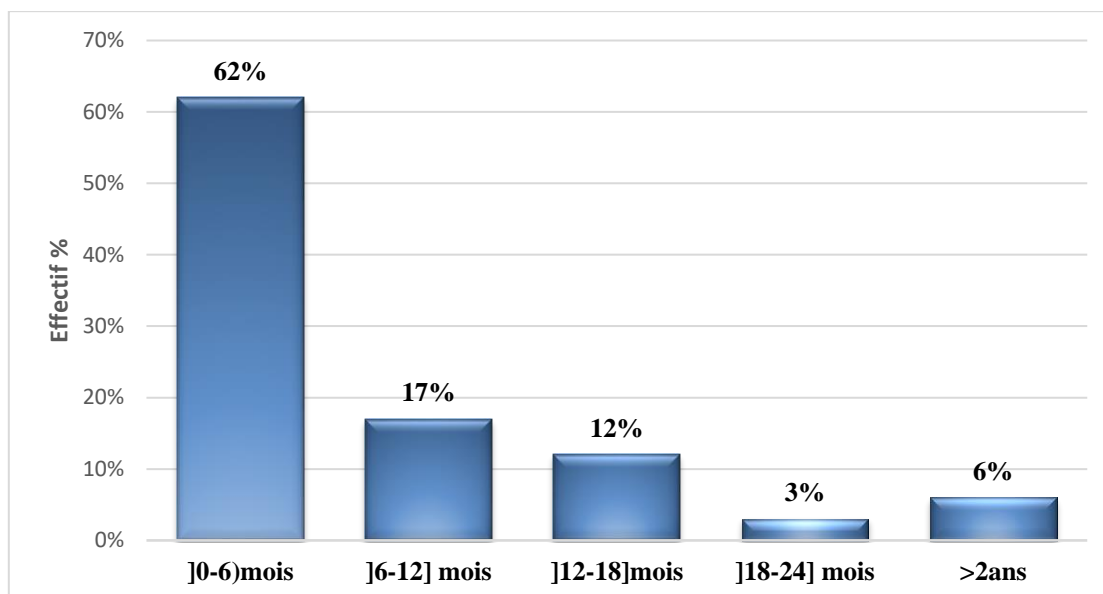
6 % des parents ont consulté un professionnel entre 6 et 12 mois et 24% entre 12 et 24mois.

26% des parents ont consulté entre 3 et 5 ans.

2% des parents n'ont consulté qu'après l'âge de 5ans.

L'âge moyen de la première consultation est de $30,41 \pm 15,07$.

IC à 95 % : 27,4 à 33,4.

III.1.4.6. Délai entre la première inquiétude des parents et la première consultation :**Graphique n°5:** Répartition de la population étudiée selon le délai entre la première inquiétude des parents et la première consultation

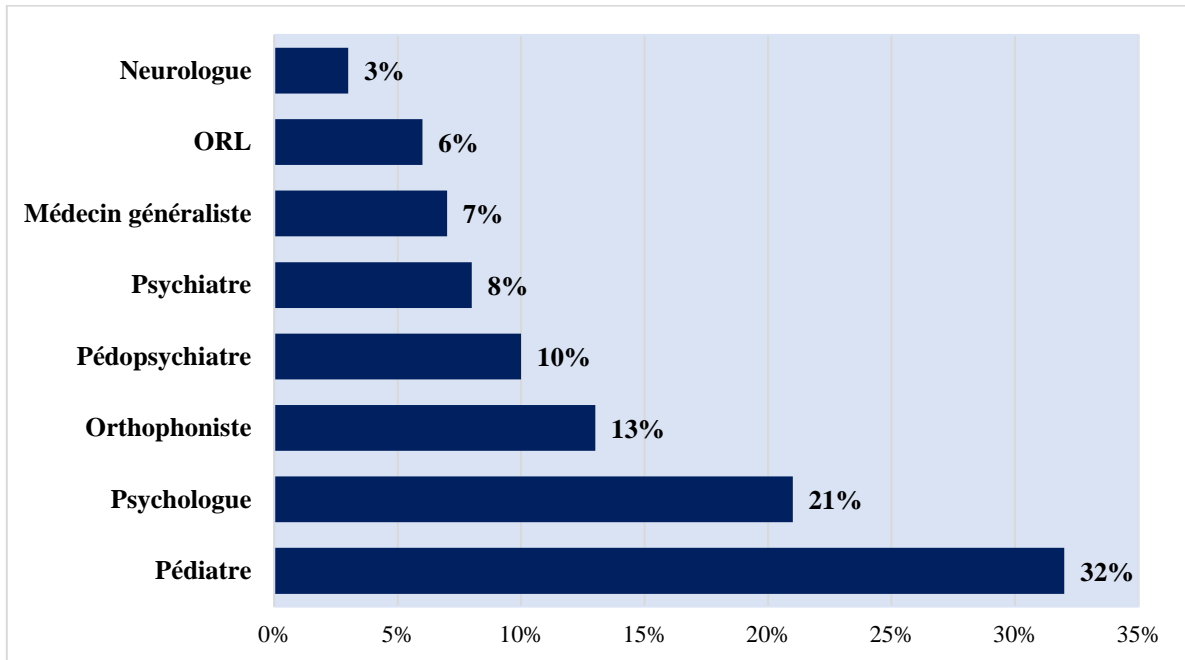
62% des parents consultent dans les six mois suivant les premières inquiétudes.

17% attendent entre 5 et 12 mois pour consulter, et 12% entre 12 et 18 mois.

6% des parents ont consulté deux ans après.

III.1.4.7. Premiers professionnels consultés :

Graphique n°6: Répartition de la population étudiée selon les premiers professionnels consultés



Ce sont essentiellement les pédiatres qui sont consultés en première position suivis par les psychologues et les orthophonistes. Les pédopsychiatres ne sont consultés en première position que dans 10% des cas.

III.1.4.8. Conduite à tenir du premier professionnel consulté :

Tableau n°29: Répartition selon la conduite à tenir du premier professionnel consulté

	Effectif	Pourcentage
Orientation vers un pédopsychiatre	29	29,0
Orientation vers un autre professionnel	25	25,0
Commencer d'emblée la PEC	23	23,0
Pas de signes d'alarme, surveillance et revoir l'enfant	23	23,0

Suite à la première consultation 29% des parents ont été orientés vers un pédopsychiatre et 25% vers un autre professionnel.

23% ont commencé d'emblée la prise en charge chez le premier professionnel consulté.

Chez 23% des cas, les parents étaient rassurés et les professionnels ont préconisé d'attendre et de juste surveiller l'enfant.

III.1.4.9. Les autres professionnels vers lesquels les parents ont été orientés :

Tableau n°30: Répartition de la population étudiée selon les professionnels vers lesquels les parents ont été orientés

	Effectif	Pourcentage
Orthophoniste	8	32,0%
Médecin ORL	4	16,0%
Neurologue	3	12,0%
Psychologue	3	12,0%
Jardin d'enfants	2	8,0%
Psychiatre	2	8,0%
centre psychopédagogique	1	4,0%
neurochirurgien	1	4,0%
Pédiatre	1	4,0%
Total	25	100,0%

Les professionnels vers lesquels les parents ont été orientés sont: les orthophonistes (32%), les médecins ORL (16%), les neurologues (12%), et les psychologues (12%).

III.1.4.10. Réactions des parents face à ces premières réponses :

Tableau n°31: Répartition de la population étudiée selon les réactions des parents face à ces premières réponses

	Effectif	Pourcentage
Suivre les recommandations du premier professionnel consulté	74	78,0%
Voir un autre professionnel	20	20,0%
Abandonner toute procédure diagnostique	4	03,0%
Voir un pédopsychiatre, à l'étranger	2	2%

74% des parents ont suivi les recommandations des professionnels de première ligne.

20% ont décidé d'eux même de voir un autre professionnel.

4% des parents ont abandonné toute procédure de diagnostic ou prise en charge et ont préféré travailler seul à la maison avec leur enfant.

2% des parents se sont déplacés à l'étranger pour voir un pédopsychiatre.

III.1.4.11. Délai entre la première consultation et l'arrivée chez le pédopsychiatre :**Tableau n°32:** Répartition de la population étudiée selon le délai entre la première consultation et l'arrivée au pédopsychiatre

	Effectif	Pourcentage
] 0-6] mois	50	50.0%
] 6-12] mois	13	13.0%
] 12-24] mois	17	17.0%
] 24-36] mois	7	7.0%
>3 ans	13	6.0%
Total	100	100.0%

Le délai entre la première consultation et l'arrivée au pédopsychiatre, est situé entre 0 et 6 mois dans 50% des cas. Dans 17% des cas, il est de 1 à 2 ans après la première consultation. 13% ont consulté après un délai supérieur à 3 ans.

III.1.4.12. Les causes du retard de la première consultation chez le pédopsychiatre : n=98**Tableau n°33:** Répartition de la population étudiée selon les causes du retard de la première consultation chez le pédopsychiatre

	Effectif	Pourcentage
Les parents n'ont pas été orientés par les professionnels de santé	40	40,82
L'aspect stigmatisant de l'hôpital psychiatrique	18	18,37
Sur avis des professionnels qui ont préconisé d'attendre	14	14,28
La crainte d'avoir un diagnostic d'autisme	9	9,18
Dédramatisation par les parents	7	7,14
Autres raisons	10	10,20

40,82% des parents ont pris du temps à consulter chez le pédopsychiatre car ils n'ont pas été orientés par les professionnels de première ligne, ou à cause de l'aspect stigmatisant de l'hôpital psychiatrique dans lequel exerce les pédopsychiatres existants (18,37% des cas).

14,28% ont été conseillés d'attendre avant de voir un pédopsychiatre.

Les autres causes de retard rapportées par les parents étaient la confirmation d'un diagnostic de retard du langage par les premiers professionnels consultés, la pandémie Covid-19.

Les autres causes sont : Absence de pédopsychiatre dans la wilaya, la préoccupation des parents par la prise en charge du premier enfant autiste, l'existence de problèmes familiaux, une situation financière précaire ou un temps d'attente trop long pour un RDV à la consultation.

III.1.5. Etape d'annonce du diagnostic:

III.1.5.1. Le premier professionnel ayant annoncé le diagnostic d'autisme :

Tableau n°34: Répartition de la population étudiée selon le premier professionnel ayant annoncé le diagnostic

	Effectif	Pourcentage
Pédopsychiatre	39	39.0%
Psychologue	21	21.0%
Orthophoniste	20	20.0%
Psychiatre	9	9.0%
Pédiatre	7	7.0%
Médecin généraliste	4	4.0%
Total	100	100.0%

Ce sont le plus souvent les pédopsychiatres qui sont les premiers à avoir annoncé le diagnostic dans 39% des cas, suivis par les psychologues et les orthophonistes. Dans 7% des cas ce sont les pédiatres qui ont communiqué en premier le diagnostic d'autisme aux parents.

III.1.5.2. Le nombre de professionnels vus pour obtenir le diagnostic :

Tableau n°35: Répartition de la population étudiée selon le nombre de professionnels vus pour obtenir le diagnostic

	Effectif	Pourcentage
1	60	60.0%
2	35	35.0%
3	5	5.0%
Total	100	100.0%
Moyenne	1,550	
IC à 95 %	1,366 à 1,734	
Médiane	1,000	
ET	0,9252	

Le premier professionnel vu est celui qui a annoncé le diagnostic dans 60% des cas.

Dans 35% des cas les parents ont dû voir un deuxième professionnel pour avoir la confirmation d'un diagnostic de TSA.

III.1.5.3. Le délai de confirmation du diagnostic par rapport à la première consultation chez le pédopsychiatre :

Tableau n°36: Répartition de la population étudiée selon le délai de confirmation du diagnostic par rapport à la première consultation chez le pédopsychiatre

	Effectif	Pourcentage
[0 - 3] mois	44	44.0%
] 3 - 6] mois	8	8.0%
] 6 -12] mois	10	10.0%
] 12-24] mois	9	9.0%
] 2-4] ans	5	5.0%
NP	24	24.0%
Moyenne (mois)	7,03	
Total	100	100.0%

Statistiques descriptives								
							ShapiroWilk	
	N	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Minimum	Maximum	W	P
Moyenne (mois)	76	7.03	1.50	9.46	1.50	48.0	0.633	< .001

Le délai de confirmation du diagnostic était dans les 3 mois qui ont suivi la première consultation dans 44% des cas.

10% des parents ont eu la confirmation du diagnostic dans les 6 à 12 mois suivants la première consultation, et entre 2 et 4 ans dans 5% des cas.

La moyenne retrouvée dans notre étude est de 7.03 mois.

III.1.5.4. Age de l'enfant au moment de la confirmation du diagnostic :

Tableau n°37: Répartition de la population étudiée selon l'âge de l'enfant au moment de la confirmation du diagnostic

	Effectif	Pourcentage
<2 ans	4	4.0%
[2-3] ans	29	29.0%
]3-4] ans	57	57.0%
>4 ans	10	10.0%
Total	100	100.0%
Moyenne (ET)	2.73 ±0.69	
Min-Max	1-4	

L'âge moyen de confirmation du diagnostic est situé entre 3 et 4 ans, dans 57% des cas.

29 % sont diagnostiqués entre 2 et 3 ans, et une très faible minorité est diagnostiqué avant l'âge de 2ans.

III.1.5.5. Diagnostic initial posé avant la confirmation du diagnostic de TSA :

Tableau n°38: Répartition de la population étudiée selon le diagnostic initial posé avant la confirmation du TSA

	Effectif	Pourcentage
Aucun	72	72,0%
Retard du langage	10	10,0%
Epilepsie avec retard du langage	5	5,0%
Surdit�	4	4,0%
Hyperactivit�	3	3,0%
Retard du d�veloppement	3	3,0%
Carence affective	2	2,0%
Difficult�s relationnelles	1	1,0%
Total	100	100.0%

28 % des enfants ont re u un premier diagnostic avant celui du TSA.

Les diagnostics les plus souvent pos s initialement sont : le retard du langage (10%), l' pilepsie avec retard du langage (5%), la surdit  (4%) et l'hyperactivit  dans 3% des cas.

III.1.6. Etape d'évaluation :

III.1.6.1. Tests et examens complémentaires réalisés pendant l'étape de diagnostic et d'évaluation :

Tableau n°39: Répartition de la population selon Les tests et examens complémentaires réalisés pendant l'étape de diagnostic et d'évaluation

	Effectif*	Pourcentage
Tests et questionnaires		
PEP	34	34,0%
CARS	32	30.0%
M CHAT	5	5.0%
CAST	1	1.0%
ECAR	1	1.0%
Non fait	63	63,0%
Examens complémentaires		
EEG	86	86.0
PEA	66	66.0
Bilan sanguin standard	58	58.0
Bilan thyroïdien	41	41.0
IRM	35	35.0
Scanner cérébral	16	16.0
Métaux lourds	01	01

(*) Seul ou associé

La CARS a été réalisée chez 32 enfants. La CAST chez un seul enfant. Le test du dépistage précoce (MCHAT/R) a été réalisé chez 5% des cas. Toutes ces évaluations ont été réalisées au niveau du service de pédopsychiatrie par des pédopsychiatres.

Les examens complémentaires les plus souvent demandés sont l'EEG (86%), le PEA 66%), le bilan sanguin standard (58%) et le bilan thyroïdien (41%). L'IRM cérébrale a été demandée dans 35% des cas, et le scanner cérébral dans 16% des cas.

La recherche de métaux lourds a été effectuée chez un seul patient revenant négative.

III.1.6.2. Evaluation de la sévérité du trouble :

Tableau n°40: Répartition de la population selon le score de la CARS (Child Hood Autistic Rating Scale)

CARS		Effectif			Pourcentage		
Autisme léger		20			62.0%		
Autisme sévère		12			18.8%		
Total		32			100.0%		
	N	Minimum	Maximum	Moyenne	IC à 95 %	Médiane	Ecart type
CARS	32	29.000	49.000	36.125	34.312 à 37.938	35.500	5.0273

La CARS a été effectuée chez 32 enfants ,20 cas avaient un autisme léger et 12 cas un autisme sévère. La moyenne du score est de 36.125.l'écart type est 5,0273.

III.1.6.3. Professionnels associés à l'évaluation:

Tableau n°41: Répartition de la population étudiée selon les professionnels associés à l'évaluation

	Effectif (*)	Pourcentage
Psychologues	77	77
Orthophonistes	82	82
Psychomotriciens	58	58
Ergothérapeutes	04	04

Seul ou isolé

Les psychologues et les orthophonistes sont le plus souvent associés à l'évaluation.

III.1.7. Perceptions, réactions et attentes des parents lors du processus de diagnostic et d'évaluation :

III.1.7.1. Perception du délai d'obtention du diagnostic :

Tableau n°42: Répartition de la population étudiée selon la perception du délai d'obtention du diagnostic

	Effectif	Pourcentage
Très long	3	3.0%
Long	22	22.0%
Normal	42	42.0%
Court	25	25.0%
Très court	8	8.0%
Total	100	100.0%

Le délai d'obtention du diagnostic est perçu par les parents comme normal dans 42% des cas, court dans 25% des cas et 22 % d'entre eux pensent qu'il était plutôt long.

III.1.7.2. Perception des parents sur la qualité du déroulement de l'annonce du diagnostic :

Tableau n°43: Répartition de la population étudiée selon la perception des parents sur la qualité du déroulement de l'annonce du diagnostic

	Effectif	Pourcentage
Qualités des informations fournies		
Précises et claires	56	56,0%
Pas suffisamment	44	44,0%
Total	100	100,0%
Termes utilisés		
Autisme	58	58,0%
Autisme léger	14	14,0%
Spectre de l'autisme	12	12,0%
Signes d'autisme	6	6,0%
Pourcentage d'autisme	4	4,0%
Autisme moyen	2	2,0%
Retard avec autisme	1	1,0%
NP	3	3,0%
Total	100	100,0%
Durée de l'entretien		
Suffisante	72	72,0%
Insuffisante	28	28,0%
Documents fournis aux parents		
Oui	05	5,0%
Non	95	95,0%

56% des parents rapportent avoir reçu des informations précises et claires ,44% pensent que les informations reçues lors de l'annonce du diagnostic sont vagues et peu claires.

Le terme le plus souvent utilisé lors de l'annonce du diagnostic est représenté par l'autisme (58%), d'autres termes moins précis sont utilisés tels que, signes d'autisme et pourcentage d'autisme.

72% des parents pensent que la durée de l'entretien lors de l'annonce du diagnostic était suffisante.

5% des parents rapportent avoir reçu un document au moment de l'annonce de diagnostic (certificat médical dans un cas et rapport médical dans 4 cas).

III.1.7.3. Nature des explications fournies par les professionnels pendant l'annonce du diagnostic :

Tableau n°44: Nature des explications fournies par le professionnel qui a annoncé le diagnostic

	Effectif (*)	Pourcentage
Sur les explorations	53	53
Sur le trouble	71	71
Les modalités et possibilités de prise en charge	75	75
L'avenir de l'enfant (langage, scolarité, etc...)	30	30

(*) Seul ou associé

53% des professionnels ont fourni des informations sur les explorations à faire lors de l'annonce du diagnostic. 71% d'entre eux ont fourni des explications sur le trouble lui-même et 30% ont abordé le sujet sur l'avenir de l'enfant.

III.1.7.4. Attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic :

Tableau n°45: Répartition de la population selon l'attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic

	Effectif	Pourcentage
Compréhensif :		
Pas du tout	11	11.0%
Un peu	28	28.0%
Assez	57	57.0%
Beaucoup	4	4.0%
Compétent		
Pas du tout	9	9.0%
Un peu	33	33.0%
Assez	53	53.0%
Beaucoup	5	5.0%
Ouvert aux questions		
Pas du tout	9	9.0%
Un peu	34	34.0%
Assez	51	51.0%
Beaucoup	6	6.0%

Les professionnels ayant annoncé le diagnostic étaient perçus comme étant assez compréhensifs dans 57% des cas, assez compétents dans 53% des cas et assez ouverts aux questions dans 51% des cas.

11% des parents pensent qu'ils ne sont pas du tout compréhensifs, pas du tout compétents ou ouverts aux questions dans 9% des cas.

III.1.7.5. Réactions et sentiments des parents lors de l'annonce du diagnostic :

Tableau n°46: Répartition de la population étudiée selon les réactions et sentiments des parents lors de l'annonce du diagnostic

	Effectif (*)	Pourcentage
Tristesse	86	86
Frustration	45	45
Culpabilité	43	43
Déni	43	43
Impuissance	34	34
Colère	18	18
Acceptation	14	14
Incompréhension totale	01	01

La grande majorité des parents ont éprouvé un sentiment de tristesse (86% des cas), le sentiment de culpabilité et le déni du trouble étaient présents dans 43% des cas, 34% des parents ont senti de l'impuissance et 1% ont senti de la colère. 14% des cas étaient dans l'acceptation du diagnostic.

III.1.7.6. Niveau de stress pendant le processus du diagnostic :**Tableau n°47:** Répartition de la population étudiée selon le niveau de stress des parents pendant le processus du diagnostic

	Effectif	Pourcentage
Très stressant	46	46
Assez stressant	44	44
Peu stressant	10	10
Pas du tout stressant	0	0
Total	100	100

100% des parents étaient stressés à des degrés différents.

46 % des parents ont perçu l'annonce du diagnostic comme étant très stressante.

44% l'ont perçu comme assez stressante. 10% des parents étaient peu stressés.

III.1.7.7. Attentes et besoins des parents avant, pendant et après l'annonce du diagnostic :

Tableau n°48: Répartition de la population selon les attentes et besoins des parents avant, pendant et après l'annonce du diagnostic (n=38)

	Effectif	Pourcentage
Avant l'annonce du diagnostic		
Rapidité du diagnostic	6	15,8
Faciliter l'accès aux explorations	4	10,53
Formation des pédiatres	2	5,26
Pendant l'annonce du diagnostic		
Rassurer les parents	7	18,42
Expliquer comment se comporter avec lui	7	18,42
Information sur le trouble	7	18,42
Durée suffisante de l'entretien	5	13,16
Annonce progressive	5	13,16
Ne pas donner de faux espoirs	4	10,53
Une bonne formulation de l'annonce	3	7,9
Parler de l'avenir de l'enfant	3	7,9
Après l'annonce du diagnostic		
Soutien et accompagnement psychologique des parents	7	18,42
Orienter vers une équipe pluridisciplinaire	5	13,16
Identifier les ressources possibles	4	10,53
Consultation rapprochée pour rassurer les parents	3	7,9

Parmi les parents ayant exprimé leurs attentes et besoins (38%), 15,8 % d'entre eux ont souhaité avoir un diagnostic rapide pour diminuer leur stress. 10,53% souhaitent avoir un accès facilité aux explorations et 5,26% insistent sur la nécessité de former tous les pédiatres pour le dépistage précoce pour qu'ils puissent orienter l'enfant à temps.

Pendant l'annonce du diagnostic ; les parents ont exprimé leurs besoins d'être rassurés par les professionnels (18,42%) et d'avoir des éclaircissements sur le trouble (18,42%) et sur la

manière de se comporter avec leurs enfants (18,42%). 13,16% des parents ont souhaité recevoir le diagnostic de façon progressive et de leurs consacrer une durée suffisante (13,16%).

10,53% des parents souhaitent ne pas leurs donner de faux espoirs et 7,9% souhaitent que les professionnels trouvent les bonnes formulations pour annoncer le diagnostic aux parents et parler de l'avenir de leur enfant (7,9%).

Après le diagnostic, 18,42% des parents ont exprimé leurs besoins d'avoir un soutien et un accompagnement psychologique, 13,16 % souhaitent être orientés à une équipe pluridisciplinaire. Les parents espèrent qu'ils soient orientés vers les ressources possibles (10,53%) et avoir des consultations rapprochées (7,9%).

III.1.8. Impact du trouble de l'enfant sur la famille :

III.1.8.1. Personnes s'occupant de l'enfant et conséquences du TSA sur la qualité de vie et relations dans la famille :

Tableau n°49: Personnes s'occupant de l'enfant et conséquences du TSA sur la qualité de vie et relations dans la famille

	Effectif	Pourcentage
Les membres de la famille s'occupant de l'enfant		
Mère seule	55	55.0
Les deux parents	19	19.0
Parents et Fratrie	17	17.0
Autres	09	09,0
La diminution des activités du temps libre		
Mère	73	73.0
Père	38	38.0
Fratrie	09	09.0
L'impact du trouble sur la relation du couple		
Conflit ou tension dans le couple	47	47.0
Renforcement des liens conjugaux	21	22.0
Sans impact	32	32.0
l'impact du trouble sur les relations au sein de la fratrie, n=92		
Consolidation	21	22,83
Perturbation	15	16,30
Sans impact	56	60,87
l'impact du trouble du spectre de l'autisme sur les relations avec la grande famille		
Diminution	15	15
Renforcement	20	20
Sans impact	65	65

La mère s'occupe seule de son enfant dans 55 cas (55%), les 2 parents s'en occupent ensemble dans 19 cas (19%). Ils sont aidés par la fratrie dans 17 cas (17%). Dans les autres cas se sont soit les grands parents, les tantes et les oncles, ou le père seul dans le cas du décès de la mère.

73% des mères rapportent la diminution des activités du temps libre et de loisirs. 47% des parents rapportent que le trouble était source de conflit dans le couple.

Sur les 92 familles avec autres frères ou sœurs, 60,87 % des parents pensent que le trouble était sans impact sur les relations au sein de la fratrie.

Les parents ont rapporté que le trouble a contribué à la consolidation des liens entre les frères et sœurs dans 22,83% des cas, et à leur perturbation dans 16,30% des cas. Les parents pensent que le trouble n'avait pas d'impact sur les relations avec la grande famille dans 65% des cas, avec renforcement des relations dans 20 % des cas et leur diminution dans 15% des cas.

III.1.8.2. Impact socio professionnel du trouble sur les parents et la fratrie :

Tableau n°50: Répartition de la population selon l'impact socio professionnel du trouble sur les parents et la fratrie

	Effectif	Pourcentage
Arrêt de travail		
Père	12	12.0
Mère	09	09.0
Aménagement de poste de travail		
Père	02	2.0
Mère	03	3.0
Augmenter les heures de travail		
Père	2	2.0
Diminution des heures de travail :		
Père	25	25.0
Mère	6	6.0
Fratrie	1	1.0
Limitation des relations sociales		
Père	21	21.0
Mère	60	60.0

Dans 21% des familles un des deux parents a arrêté son travail dont 12 pères et 9 mères.

5% ont aménagé leur poste de travail pour s'occuper de l'enfant.

Les parents ont diminué le nombre d'heures de leur travail dans 25% des cas chez les pères et dans 6% des cas chez les mères et 1% chez la fratrie.

On note une restriction des relations sociales des parents dans 60% des cas chez les mères et 21% des cas chez les pères.

Les parents ont augmenté les heures de leur travail dans 2% des cas.

III.1.8.3. Impact du trouble de l'enfant sur la santé physique des parents :

Tableau n°51: Répartition de la population étudiée selon l'impact du trouble sur la santé physique des parents

	Effectif	Pourcentage
L'impact du trouble sur l'état de santé physique des parents		
Père	2	2.0
Mère	18	18.0
Nature du trouble pour les mères		
Epuisement physique	9	50.0%
Douleur de l'épaule	2	11.2
Aggravation de la migraine	2	11,2%
Tachycardie	2	11,2%
Diabète , HTA	1	5.6%
Hernie	1	5.6%
Kystes ovariens	1	5.6%
Total	18	100.0%
Nature du trouble pour les pères		
Epuisement physique	2	2.0%
Total	2	100.0%

18% des mères et 2% des pères pensent que le trouble de l'enfant avait un impact sur leur état de santé physique.

Les troubles physiques rapportés par les mères sont représentés surtout par : l'épuisement physique, douleur chronique, aggravation de migraine préexistante et tachycardie.

Les 2 cas mentionnés par les pères ont rapporté un état d'épuisement physique.

III.1.8.4. Impact du trouble de l'enfant sur la santé mentale des parents :

Tableau n°52: Répartition de la population selon l'impact du trouble sur la santé mentale des parents

	Effectif	Pourcentage
Père		
Oui	13	13.0
Non	87	87.0
Nature des problèmes		
Anxiété	9	69,2%
Dépression	2	15,4%
Irritabilité	2	15,4%
Mère		
Oui	38	38.0
Non	62	62.0
Nature des problèmes		
Dépression	18	48,6%
Troubles anxieux	11	27,0%
Irritabilité	7	18,9%
Céphalées psychogènes	1	2,7%
Insomnie	1	2,7%

38% des mères ont développé des troubles mentaux secondaires au trouble de leurs enfants contre 13% chez les pères.

Les troubles présentés par les pères sont : l'anxiété (69,2%), suivi par la dépression et l'irritabilité (15,4%).

Les troubles présentés par les mères sont représentés surtout par : la dépression (48,6%), l'anxiété (27,0%), l'irritabilité (18,9%).

III.1.8.5. Problèmes financiers dus à l'augmentation des charges liées aux soins de l'enfant :

Tableau n°53: Répartition de la population selon la fréquence des problèmes financiers dus à l'augmentation des charges liées aux soins de l'enfant

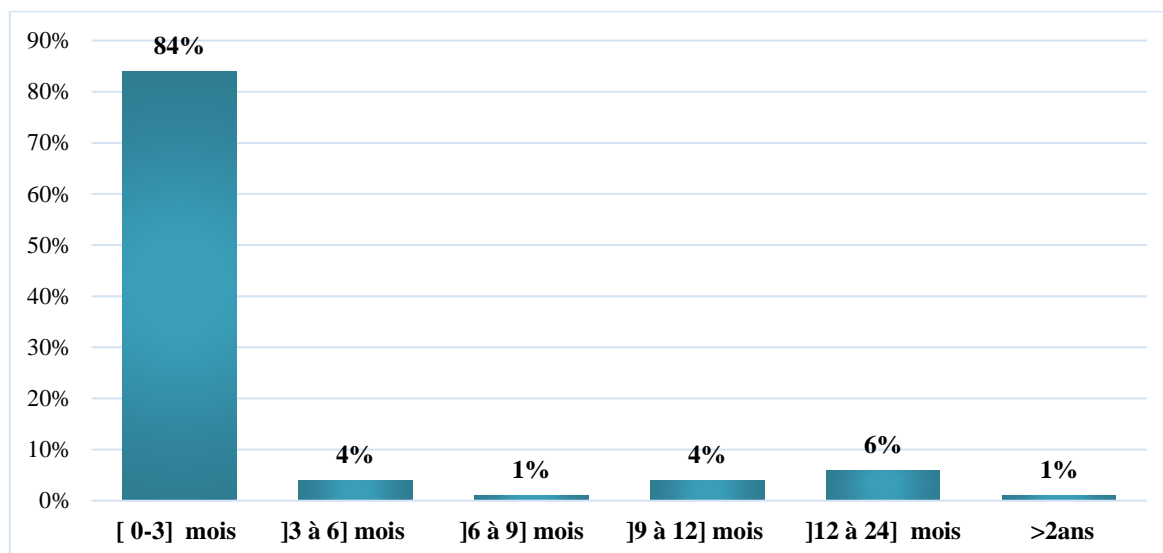
	Effectif	Pourcentage
Oui	64	64.0
Non	36	36.0
Total	100	100

64% des parents ont évoqué des problèmes financiers dus à l'augmentation des charges liées aux soins de l'enfant.

III.1.9.Prise en charge :

III.1.9.1.Le début de la prise en charge par rapport à la première consultation :

Graphique n°7 : Répartition de la population étudiée selon le début de la prise en charge par rapport à la première consultation



Le début de la prise en charge a débuté dans les 3 mois suivants la première consultation dans 84 % des cas.

4 % l'ont débuté entre 9 et 12 mois après, et 1% plus de 2 ans après la première consultation.

III.1.9.2. Les causes du retard de la prise en charge :

Tableau n°54: Répartition de la population étudiée selon les causes du retard de la prise en charge : n=20

	Effectif (*)	Pourcentage
Eloignement du lieu des soins	5	25.0%
Non acceptation du diagnostic	5	25.0%
Sur avis des professionnels de première ligne	6	30.0%
Aspect stigmatisant de l'hôpital psychiatrique	2	10,0%
Epuisement de la mère	2	10,0%
Frère autiste	1	05,0%
Pandémie covid19	1	05,0%
Présence de pathologie plus grave	1	05,0%

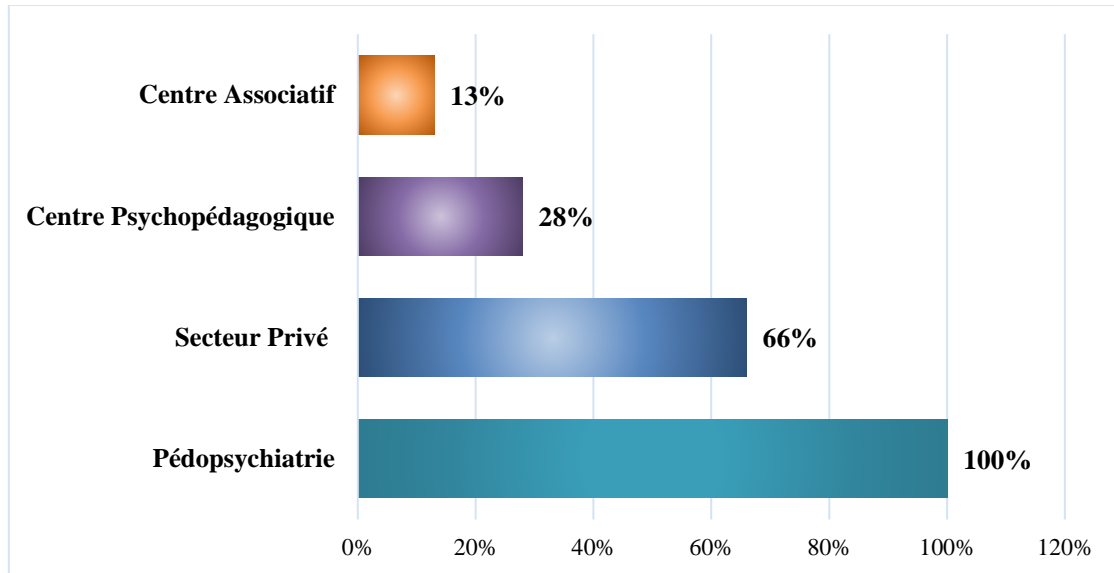
(*) Seul ou associé

Les recommandations inappropriées des professionnels de première ligne, l'éloignement des services de soins et la non acceptation du diagnostic sont les principales causes qui ont engendré un retard de la prise en charge.

Les autres causes sont : la stigmatisation des services de pédopsychiatrie, épuisement de mères présence d'un autre frère autiste ou d'une pathologie grave chez l'enfant et la pandémie Covid-19.

III.1.9.3. Services et centres de prise en charge :

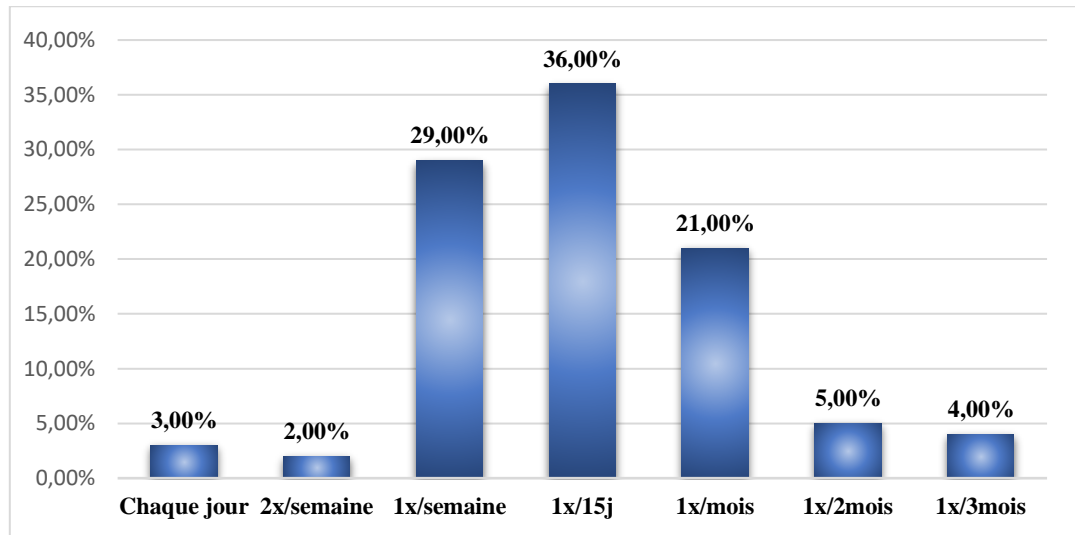
Graphique n°8: Répartition de la population étudiée selon le type des services et centres de prise en charge



Parmi les patients suivis à notre niveau 66% ont aussi un suivi au niveau du secteur privé. 28% sont intégrés dans un centre psychopédagogique et 13% dans un centre associatif.

III.1.9.4. La fréquence de prise en charge dans le service de pédopsychiatrie :

Graphique n°9 : Répartition de la population étudiée selon le rythme et la fréquence de la prise en charge dans le service de pédopsychiatrie



3% des enfants ont bénéficié d'une prise en charge quotidienne. 2% étaient pris en charge deux fois par semaine.

29% sont pris en charge une seule fois par semaine, et 36% une fois tous les 15 jours.

III.1.9.5. Nature des professionnels intervenant dans la prise en charge :**Tableau n°55:** Répartition de la population étudiée selon la nature des professionnels intervenant dans la prise en charge

	Effectif (*)	Pourcentage
Psychologue	86	86,0%
Orthophoniste	84	84,0%
Pédopsychiatre	100	100,0%
Psychomotricien	37	37,0%

(*) Seul ou associé

Tous les patients faisant partie de l'étude sont pris en charge par un pédopsychiatre, 86% des enfants sont pris en charge par le psychologue, 84% par l'orthophoniste et 37% par le psychomotricien.

III.1.9.6. Les modalités de la prise en charge au niveau du centre psychopédagogique :

Tableau n°56: Répartition de la population étudiée selon Les modalités de la prise en charge au niveau du centre psychopédagogique: n=28 (28%)

	Effectif	Pourcentage
Fréquence :		
1x/semaine	9	32,1%
2x/semaine	5	17,9%
3x/semaine	2	7,1%
5x/semaine	12	42,9%
Type de la PEC :		
Groupe	18	64,3%
Individuelle	9	32,1%
Mixte	1	3,6%
la nature des professionnels intervenants dans la prise en charge :		
Orthophoniste	23	82,14
Psychologue	23	82,14
Educatrice	13	46,43
ENS spécialisé	03	10,71
Psychomotricien	01	3,57
NP	01	3,57

Parmi les 28 enfants suivis aussi au niveau du centre psychopédagogique 42, 9% bénéficient d'une PEC quotidienne, et 32,1% une seule fois par semaine.

Ils reçoivent une PEC de groupe dans 64,3% et une PEC individuelle dans 32,1%.

Les professionnels intervenants sont essentiellement des psychologues ou des orthophonistes 82,14 %.

Les éducatrices interviennent dans 46,3% et les enseignants spécialisés dans 10,71% des cas.

Les psychomotriciens sont présents dans 3,57% des cas.

III.1.9.7. Modalités de la prise en charge au niveau des centres associatifs :

Tableau n°57: Répartition de la population étudiée selon les modalités de la prise en charge au niveau des centres associatifs: n=13 (13%)

	Effectif	Pourcentage
Fréquence/mois		
2x/semaine	2	15,4%
3x/semaine	5	38,5%
5x/semaines	6	46,2%
Type		
Groupe	7	53,8%
Individuelle	3	23,1%
Mixte	3	23,1%
Nature des professionnels intervenants		
Orthophoniste	12	92,3%
Psychologue	12	92,3%
Educatrice	7	53,8%

Parmi les 13 enfants suivis aussi au niveau des centres associatives 46,2 % bénéficient d'une PEC de façon quotidienne, et 38,5 % trois fois par semaine.

Plus de la moitié reçoivent une PEC de groupe (53,8%)

Les professionnels intervenants sont essentiellement des psychologues ou des orthophonistes 92,3 %.

Les éducatrices interviennent dans 53,8%.

III.1.9.8. Modalités de la prise en charge au niveau des structures du secteur libéral :

Tableau n°58: Répartition de la population étudiée selon les modalités de la prise en charge au niveau des structures du secteur libéral : n=66

	Effectif	Pourcentage
Fréquence		
5x/semaine	40	60,61
4x/semaine	02	3,03
3x/semaine	05	7,58
2x/semaine	07	10,61
1x/semaine	12	18,18
Type		
Groupe	20	30,77
Individuelle	37	56,92
Intervenants:		
Psychologue	52	80,00
Orthophoniste	63	96,92
Éducatrice	14	21,54
Psychomotricien	04	6,15

Parmi les 66 enfants suivis aussi au niveau du secteur privé 60,61 % bénéficient d'une PEC de façon quotidienne, et 18,18 % une seule fois par semaine.

Plus de la moitié bénéficient d'une PEC individuelle (56,92%).

Les professionnels intervenants sont représentés par les orthophonistes dans 96,92 % des cas.

Les psychologues interviennent dans 80% des cas.

On note qu'au niveau du secteur libéral, la majorité des enfants bénéficient de l'intervention de plusieurs professionnels.

III.1.9.9. Facteurs influençant le choix du lieu de la prise en charge :

Tableau n°59: Répartition de la population étudiée selon les facteurs influençant le choix du lieu de la prise en charge

	Effectif (*)	Pourcentage
La proximité des services de soins	24	24.0
Les moyens financiers des parents	31	31.0
Disponibilité des parents	18	18.0
Qualité des soins offerts	53	53.0
Autres facteurs :	11	11.0
Stigmatisation de l'hôpital psy	08	08.0
Présence d'activité de loisirs au niveau de l'établissement	01	01.0
Niveau d'information des parents sur l'autisme	01	01.0
Niveau d'amélioration de l'enfant	01	01.0

Seul ou associé*

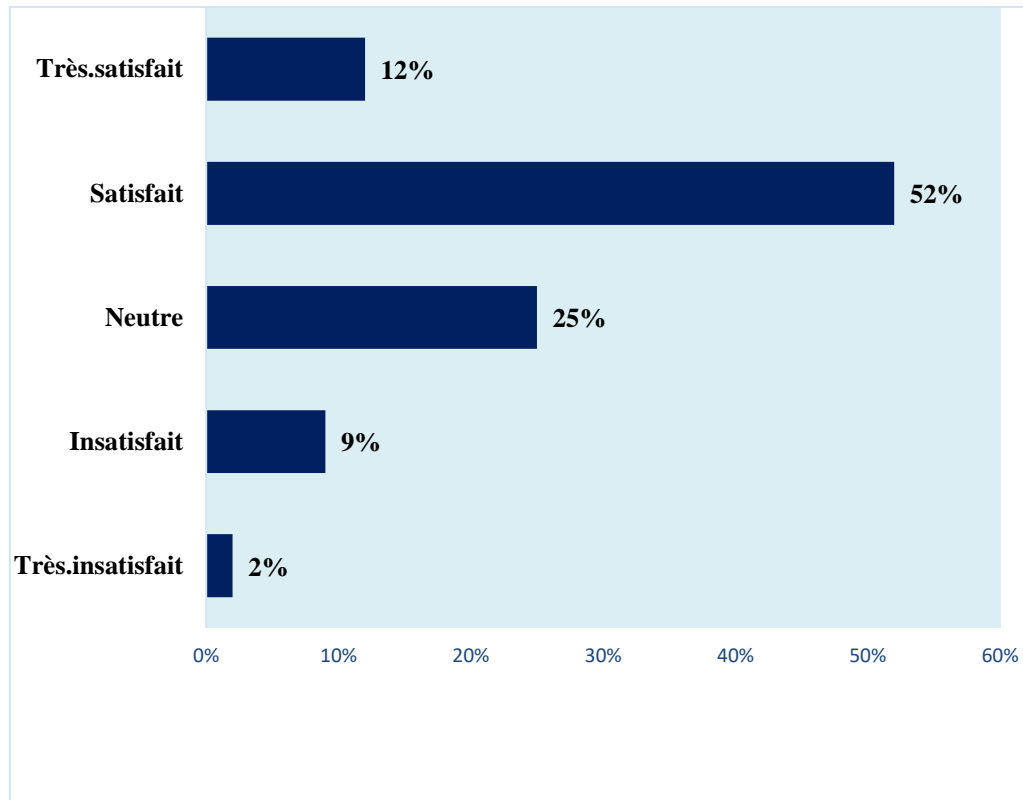
Plus de la moitié des parents considèrent que la qualité des soins offerts est le facteur principal qui influence le choix du type de la prise en charge.

Les moyens financiers des parents (31%), la proximité des services de soins (24%), ainsi que la disponibilité des parents (18%), sont des facteurs importants aussi influençant le choix du type de la prise en charge.

La stigmatisation de l'hôpital psychiatrique était rapportée dans 8% des cas.

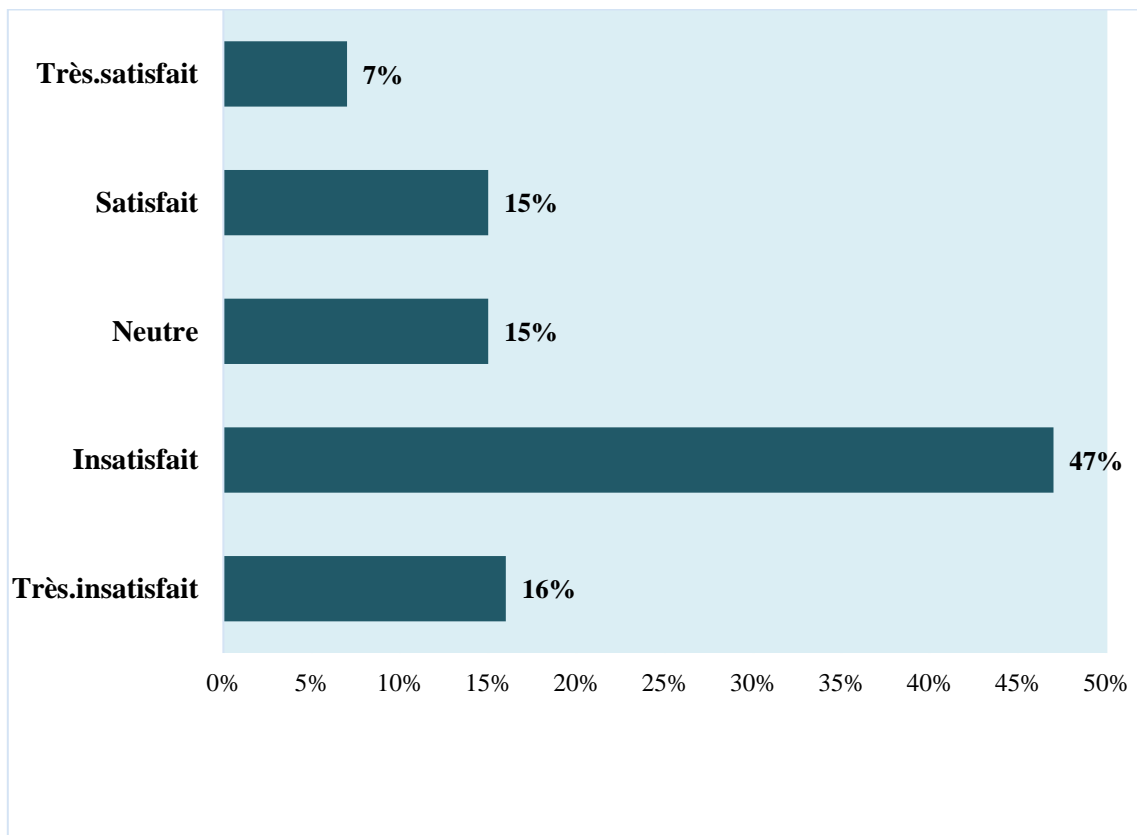
III.1.9.10. Niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans les différents domaines :

Graphique n°10: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans le domaine du langage compréhensif



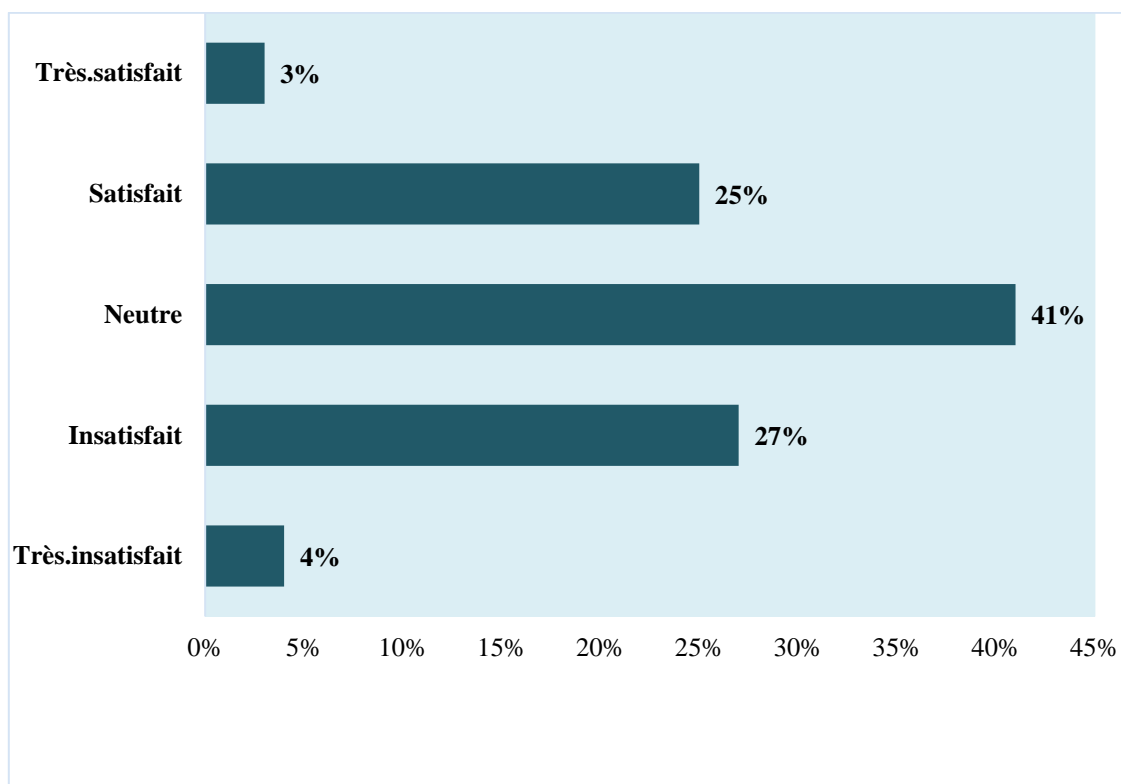
Plus de la moitié des parents ont exprimé leur satisfaction par rapport à l'amélioration de leur enfant dans le domaine du langage compréhensif.

Graphique n°11: Répartition de la population étudiée selon les degrés de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans le langage expressif



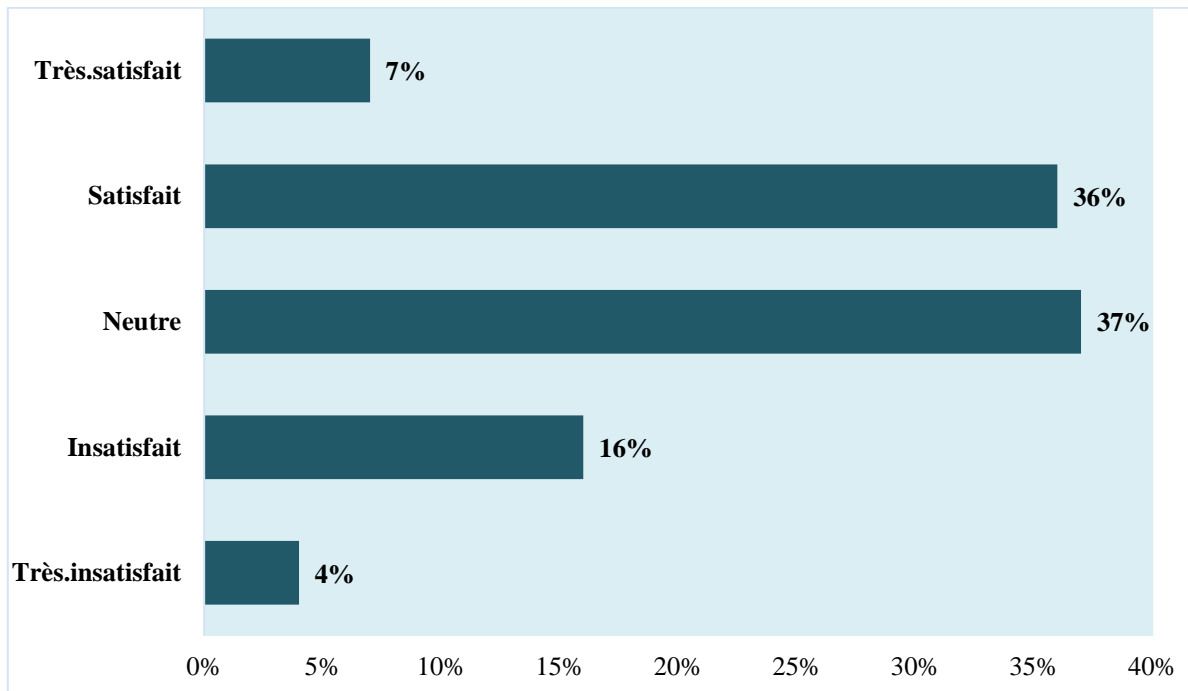
63% des parents étaient insatisfaits voir très insatisfaits par rapport à l'amélioration de leur enfant dans le domaine du langage expressif.

Graphique n°12: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans le domaine des interactions sociales



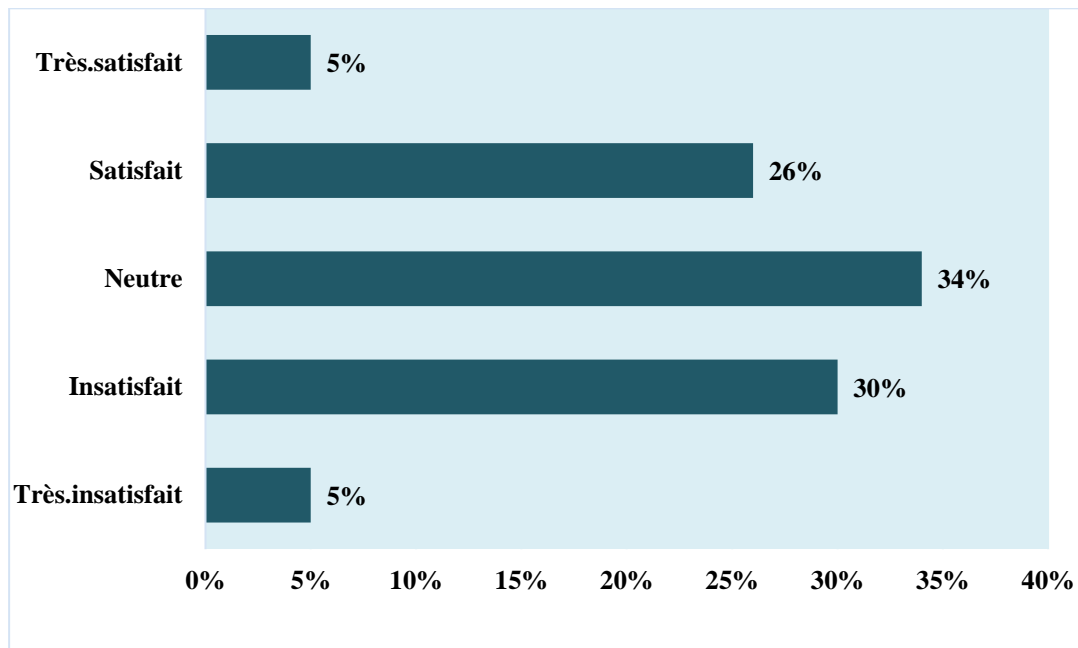
On note un état d'insatisfaction voir de neutralité concernant le degré de satisfaction des parents par rapport à l'amélioration de l'enfant dans le domaine des interactions sociales respectivement dans 31% et 41% des cas.

Graphique n°13: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans l'autonomie



Plus de la moitié des parents sont neutres voir insatisfaits par rapport aux compétences de leurs enfants dans le domaine de l'autonomie.

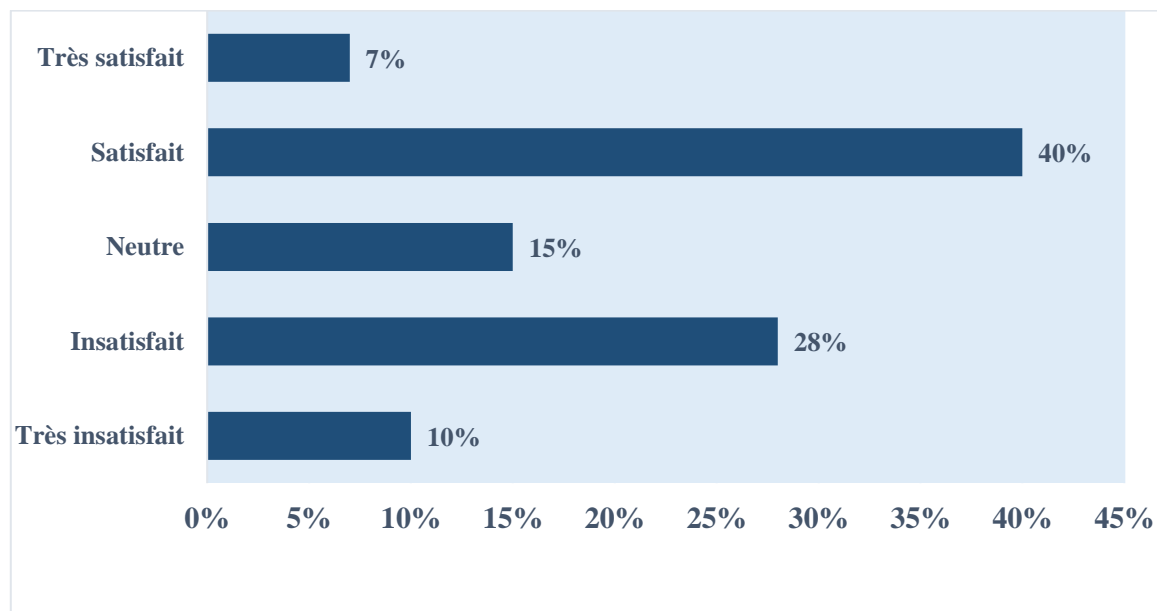
Graphique n°14: Répartition de la population étudiée selon les degrés de satisfaction des parents concernant l'amélioration du comportement de l'enfant



35% des parents sont insatisfaits voir très insatisfaits par rapport au degré de l'amélioration du comportement de leur enfant. 34% sont neutres et 31% sont satisfaits voir très satisfaits.

III.1.9.11. Niveau de satisfaction des parents par rapport à la qualité de la prise en charge de leurs enfants par les institutions spécialisées :

Graphique n°15: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents par rapport à la qualité de la prise en charge de leurs enfants par les institutions spécialisées



47% des parents ont exprimé leur satisfaction par rapport à la prise en charge globale de leur enfant dans les institutions spécialisées, contre 38% qui ont exprimé leur insatisfaction.

III.1.9.12. Problèmes entravant la bonne prise en charge de l'enfant :**III.1.9.12.1. Problèmes familiaux :****Tableau n°60:** Répartition de la population étudiée selon les problèmes familiaux entravant la bonne prise en charge de l'enfant

	Effectif	Pourcentage
Nombre de frères et sœurs à prendre en charge	29	29.0
Confit dans le couple	13	13.0
Absence de l'un des 2 parents	10	10.0
Autres frères et sœurs malades	08	08.0
Absence d'aide du père	09	04.0
Maladie d'un des parents	03	03.0
Maladie du grand père et âge avancé de la grand-mère	01	01.0

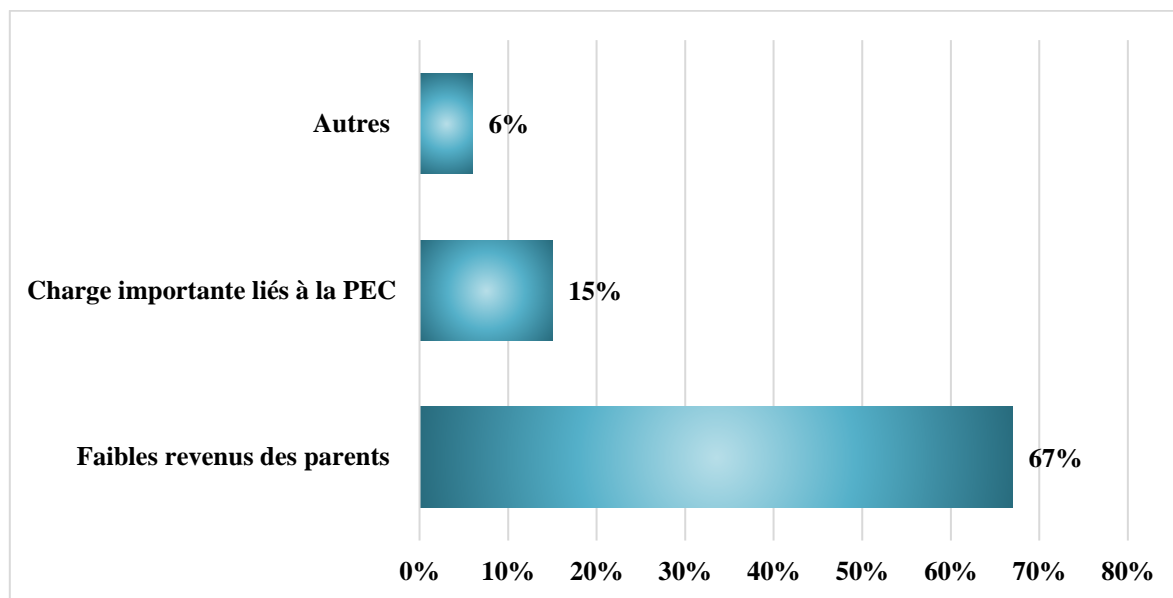
Le nombre de frères et sœurs à prendre en charge est l'une des principales raisons entravant la prise en charge de leurs enfants (29%).

La présence de conflits dans le couple vient en deuxième position (13%).

III.1.9.12.2. Problèmes socioprofessionnels entravant la bonne prise en charge de l'enfant :**Tableau n°61:** Répartition de la population étudiée selon les problèmes socioprofessionnels entravant la bonne prise en charge de l'enfant

	Effectif	Pourcentage
Stigmatisation	41	41.0
Logement inapproprié	33	33.0
Charge de travail importante	14	14.0

Parmi les problèmes socioprofessionnels entravant la bonne prise en charge de leurs enfants on note la stigmatisation par la société dans 41% des cas.

III.1.9.12.3. Problèmes financiers entravant la bonne prise en charge de leurs enfants :**Graphique n°16:** Répartition de la population étudiée selon les problèmes financiers entravant la bonne prise en charge de leurs enfants

Les faibles revenus des parents étaient rapportés dans 67% des cas ,15 % d'entre eux se plaignent d'avoir une charge importante liée à la prise en charge de l'enfant incluant tous ses besoins.

Les autres raisons (6%) sont représentées par le coût élevé de la prise en charge au niveau du secteur privé et l'absence d'aides sociales.

III.1.9.12.4. Problèmes liés aux structures et professionnels intervenants :

Tableau n°62: Répartition de la population étudiée selon les problèmes de structures et professionnels intervenants entravant la bonne prise en charge de l'enfant

	Effectif*	Pourcentage
Absence de structures adaptées	27	27,0%
Absence de structures à proximité	44	44,0%
Absence de professionnels formés	22	22,0%
Durée courte des séances	10	7,0%
Autres	8	15,0%

Seul ou isolé*

44% des parents considèrent que l'éloignement des structures de soins est un obstacle majeur entravant la prise en charge de l'enfant.

22% des parents pensent que les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant ne sont pas suffisamment formés dans le domaine de l'autisme et que la durée des séances est très courte et les rendez-vous de consultation sont trop espacés.

Les autres problèmes rapportés par les parents sont: absence d'associations dédiées à l'accompagnement de personnes avec TSA, absence de moyens de loisirs au sein des structures de prise en charge, hyper protection de l'entourage, absence de pédopsychiatre à proximité, parents non orienté à temps par les professionnels de première ligne et la non disponibilité des moyens de transport.

III.1.9.13. Besoins exprimés par les parents pour améliorer la PEC de l'enfant :**III.1.9.13.1. Besoins liés à l'enfant :****Tableau n°63:** Répartition de la population étudiée selon les besoins liés à l'enfant

	Effectif	Pourcentage
Stabilité de l'enfant	6	27,27%
Assurer un transport gratuit et adapté à l'enfant.	5	22,72%
Augmenter le nombre et la durée des séances	3	13,63%
Centre étatique de pec de l'autisme	3	13,63%
Faciliter l'accès aux loisirs et sports	5	22,72%
Total	22	100.0%

27,27% des parents pensent que la stabilité de l'enfant est un besoin important pour le bon déroulement de la prise en charge.

22,72% des parents ont besoin de moyens de transport gratuit et adapté à l'enfant avec autisme pour assurer la bonne continuité des soins, et à un accès facile aux centres de loisirs et activités sportives .

III.1.9.13.2. Besoins Liés à la famille :

Tableau n°64: Répartition de la population étudiée selon les besoins liés à la famille

	Effectif	Pourcentage
Prime afin de subvenir aux besoins de l'enfant	12	48,0%
Aide du mari et l'entourage	4	16,0%
Logement spacieux approprié	5	20,0%
Soutien de la société	2	8,0%
Etre présent dans les séances pour apprendre comment travailler avec l'enfant	1	4,0 %
Formation des parents	1	4,0%
Total	25	100.0%

48% Des parents pensent qu'une aide financière peut les aider à améliorer la prise en charge de leur enfant et à subvenir à ses besoins. Les mères ont exprimé aussi leurs besoins d'être aidées par leurs conjoints et leur entourage proche, d'avoir un logement spacieux et adéquat ainsi qu'un soutien de la société.

III.1.10. Parcours scolaire :**III.1.10.1. Age du premier accès à l'établissement éducatif : n= 80 (80%)****Tableau n°65:** Répartition de la population étudiée selon l'âge du premier accès à un établissement socio-éducatif, scolaire ou préscolaire

	Effectif	Pourcentage
[2-3] ans	11	13,8%
] 3-6] ans	55	68,7%
>6 ans	14	17,5%
Total	80	100.0%
Moyenne (ET) : 5.23 ± 1.85		
Min-Max : 1-12 ans		

80% des enfants de notre échantillon ont fréquenté au moins un établissement éducatif quel que soit son type. Parmi eux 68,70% étaient âgés entre 4 et 6 ans, et 17,50%, après l'âge de 6 ans.

20% des enfants de notre échantillon n'ont encore fréquenté aucun établissement éducatif.

III.1.10.2. Les causes du retard de scolarisation :**Tableau n °66:** Répartition de la population étudiée selon les causes du retard de scolarisation (n=36)

	Effectif	Pourcentage
Manque de places	4	4.00
Non acceptation par l'établissement	14	14.00
Sur décision des parents	18	18.00
Retard du langage	10	55,5%
Difficultés d'apprentissage	2	11,1%
Instabilité de l'enfant	3	16,6%
Manque d'information	2	11,1%
Pas de classes spéciales à proximité du domicile	1	5,5%
Refus par l'enfant	1	5,5%
Total	36	100.0%

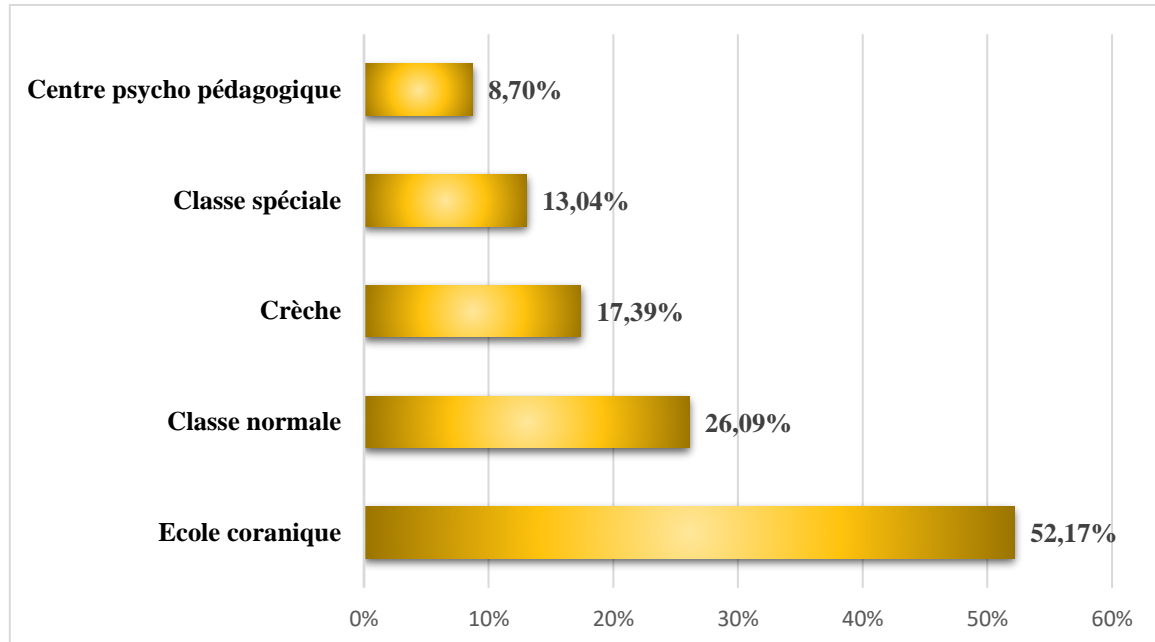
36 enfants avec TSA ont eu un retard à la scolarisation, alors qu'ils étaient âgés de 5 ans et plus.

Les causes rapportées par les parents étaient : soit sur décision des parents (18%), soit suite au refus de l'établissement (14%), ou par manque de places au niveau des classes spéciales ou des centres psychopédagogiques dans 4% des cas.

Le motif principal qui a poussé les parents à retarder la scolarisation est le retard du langage (55,5%) suivi par l'instabilité de l'enfant (16,6%).

III.1.10.3. Type de l'établissement éducatif duquel les enfants ont été exclus : n=23 :

Graphique n°17: Répartition de la population étudiée selon le type d'établissement duquel l'enfant a été exclu



52,17% des enfants ont été exclus de l'école coranique et 26,09 % des classes normales.

III.1.10.4. Causes de l'exclusion de l'établissement éducatif

Tableau n°67: Répartition de la population étudiée selon les causes de l'exclusion : n=23

	Effectif*	Pourcentage
L'éloignement de l'institution scolaire par rapport au domicile et absence des moyens de transport	03	13,04
Non acceptation de l'enfant par	16	69,56
• L'administration	12	52,17
• Enseignants	04	17,39
Stigmatisation	06	26,08
Troubles majeurs du comportement	14	60,87
Type		
• Instabilité	12	52,17
• Hétéro agressivité	2	8,69
Autres	06	26,08

* Seul ou isolé

La cause principale de l'exclusion des enfants est la non acceptation par les établissements éducatifs de recevoir l'enfant (69,56% des cas), suivie par la présence de troubles majeurs du comportement chez l'enfant.

La stigmatisation a été signalée comme motif qui a poussé la famille à ne plus amener l'enfant à l'établissement scolaire dans 26,08%.

Les autres causes (26,08%) sont représentées par : la non acquisition de l'autonomie sphinctérienne, l'incapacité de l'enseignant à gérer le comportement inadapté de l'enfant, les difficultés d'apprentissage, l'absence du langage et le manque des moyens de transport.

III.1.10.5. Répartition des enfants selon l'établissement éducatif ou scolaire fréquenté au moment de l'enquête :

Tableau n°68: Répartition des enfants selon l'établissement éducatif ou scolaire fréquenté au moment de l'enquête

	Effectif	Pourcentage
Classe normale	32	51,8 %
CPP	14	22,22 %
Classe spéciale	10	15,87%
École coranique	3	4,76%
Crèche	3	4,76%
Classe préparatoire	1	1,6%
Total	63	100.0%

51,80% des enfants sont scolarisés dans des classes normales et 22,22% au niveau des centres psychopédagogiques.

15,87% sont scolarisés au niveau des classes spéciales.

III.1.10.6. Problèmes liés à l'enfant rencontrés au niveau de l'établissement scolaire : n=63

Tableau n°69: Répartition de la population étudiée selon les problèmes liés à l'enfant rencontrés au niveau de l'établissement scolaire

	Effectif	Pourcentage
Instabilité en classe	49	77,77
Difficultés d'apprentissages	23	36,50
Interaction limitée	17	26,98
Autres comportements inadaptés	13	20,63
Troubles de l'attention	11	17,46
hétéro agressivité en classe	07	11,11
Auto agressivité	03	4,76
Autres	05	7,93

L'instabilité de l'enfant est le problème majeur rencontré à l'école (77,77%), suivi par les difficultés d'apprentissage (36,50 %), et les interactions sociales limitées (26,98%).

Les autres comportements inadaptés (20,63) sont représentés par les mouvements stéréotypés, les conduites de dénudation et le dérangement de leurs camarades dans les classes.

Les difficultés de concentration ont été également soulignées par les parents dans 17,46% ainsi que les conduites agressives représentées par l'auto et l'hétéro agressivité.

Les autres problèmes présentés par les enfants en classe (7,93 %) sont liés aux troubles de la neurosensorialité, l'imitation des comportements inadaptés des autres enfants et l'absence du langage.

III.1.10.7. Problèmes liés à l'établissement éducatif fréquenté par l'enfant: n=63**Tableau n°70:** Répartition de la population étudiée selon les problèmes liés à l'établissement éducatif fréquenté par l'enfant

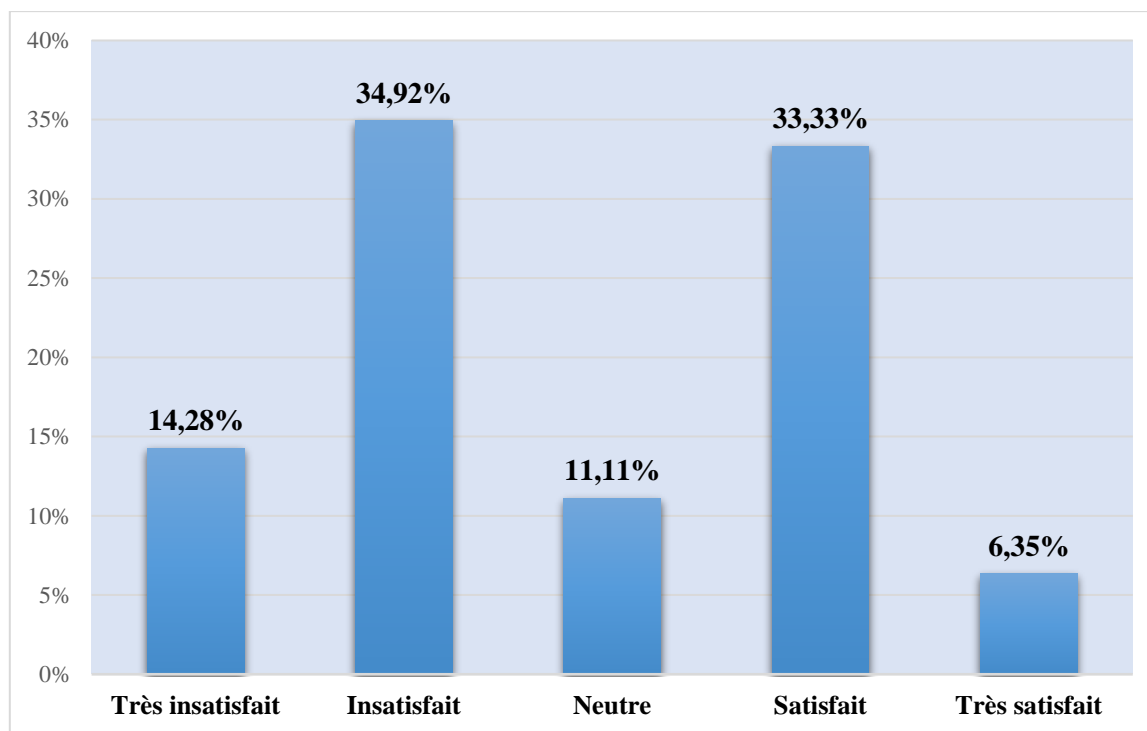
	Effectif	Pourcentage
Absence d'auxiliaire de vie scolaire	17	26.98
Absence d'enseignant spécialisé	16	25.39
Nombre d'heures d'enseignement réduit	7	11.11
Tous les degrés d'autisme dans la même classe et avec d'autres troubles	6	9,52
Incapacité des professionnels de l'éducation à gérer les troubles du comportement de l'enfant	5	7,93
Le programme non adapté aux spécificités de l'enfant	3	4,76
Programme chargé	3	4.76
Nombre important d'élèves dans la classe	2	3,17
Non tolérance de l'AVS par l'enseignant	2	3,17

Les parents se plaignent de l'absence d'AVS (26.98%) et d'enseignant spécialisé (25.39%) au sein de l'établissement.

Le nombre réduit d'heures d'enseignement (11,11%) dans les classes spéciales et les centres psychopédagogiques ainsi que l'incapacité des professionnels de l'éducation à gérer les troubles du comportement de l'enfant (7,93%) sont aussi des obstacles à une bonne scolarisation des enfants avec TSA.

III.1.10.8. Niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance de l'enfant par les enseignants :

Graphique n°18: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance de l'enfant par les enseignants

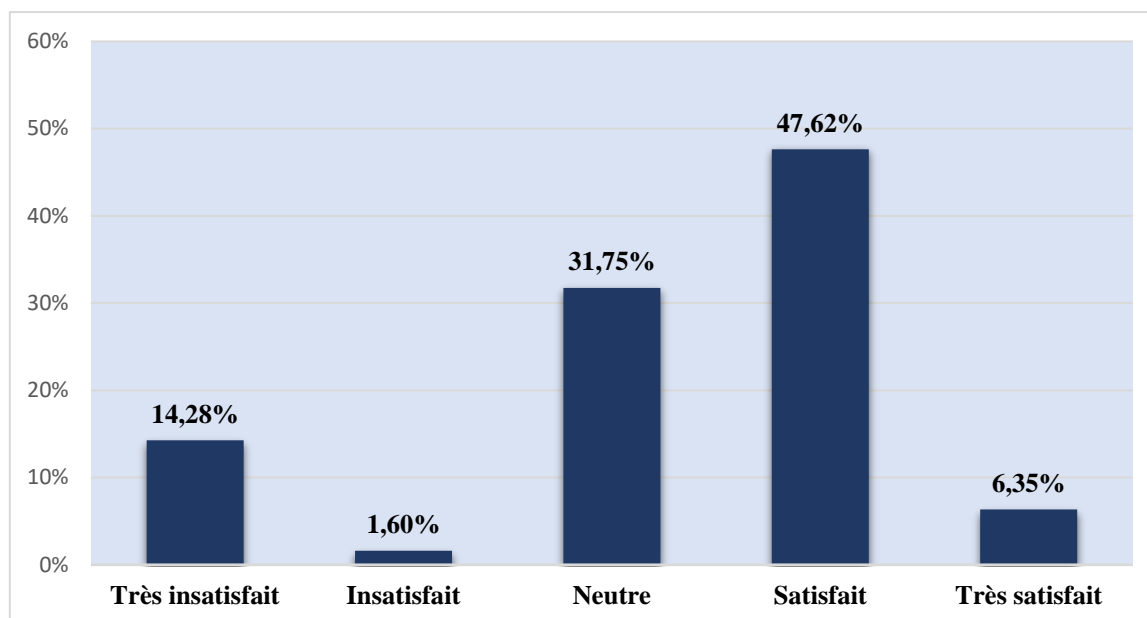


34,92% des parents ont exprimé leur insatisfaction par rapport au degré de tolérance de leurs enfants par les enseignants.

33,33% sont satisfaits et 14,2% sont très insatisfaits.

III.1.10.9. Niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance de l'enfant par les élèves:

Graphique n°19: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance de l'enfant par les élèves

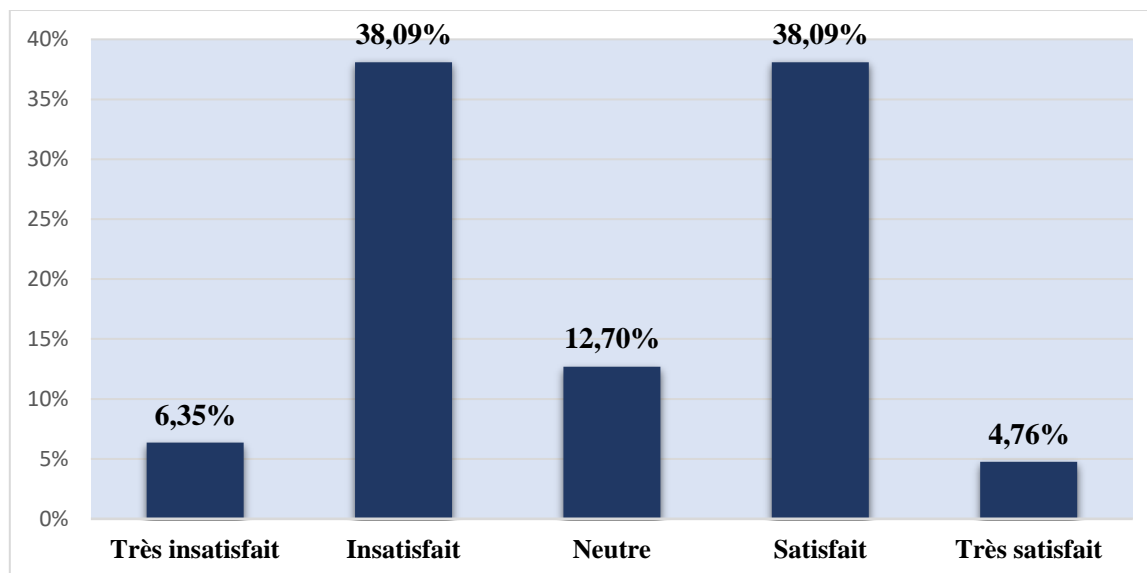


47,62% des parents sont satisfaits du degré de tolérance de leurs enfants par leurs camarades de classe.

31,75 % d'entre eux ont exprimé une attitude neutre.

III.1.10.10. Niveau de satisfaction des parents du degré d'aide apportée à leur enfant par les enseignants :

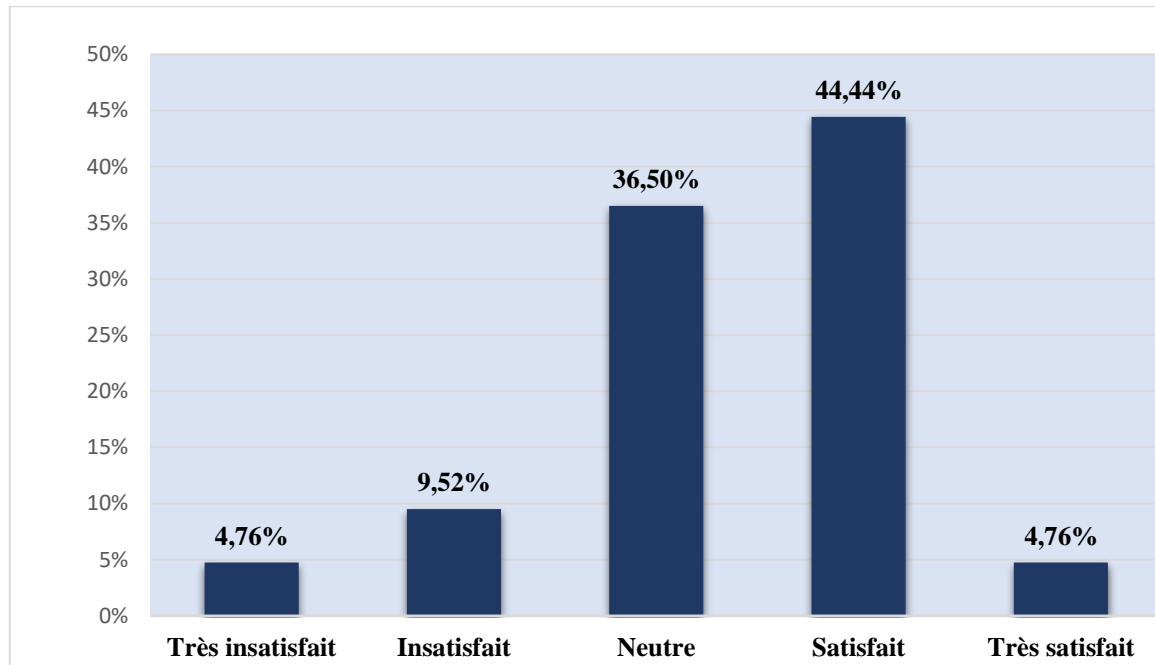
Graphique n°20: Niveau de satisfaction des parents du degré d'aide apportée à leur enfant par les enseignants



44,44% des parents sont insatisfaits voir très insatisfaits de l'aide apportée à leurs enfants par les enseignants, 42,85% sont satisfaits voir très satisfaits.

III.1.10.11. Niveau de satisfaction des parents de l'aide apportée à leur enfant par les élèves:

Graphique n°21: Répartition de la population étudiée selon le niveau de satisfaction des parents de l'aide apportée à leur enfant par les élèves



44,44% des parents ont exprimé leur satisfaction de l'aide apportée à leur enfant par les élèves, 36,5% étaient neutres.

III.1.10.12. L'exposition des enfants à la maltraitance au niveau des établissements scolaires ou éducatifs fréquentés :

Tableau n°71: Répartition de la population étudiée selon l'exposition des enfants à la maltraitance au niveau des établissements scolaires ou éducatifs fréquentés

	Effectif	Pourcentage
Non exposé	59	92,2%
Exposé	5	7,8%
Total	63	100.0%
Type		
Physique	4	80,0%
physique et verbale	1	20,0%
Agresseur		
Élèves	2	40,0%
Enseignant	2	40,0%
Par un autre enfant malade	1	20,0%

7,8% des enfants ont été victimes de maltraitance, dans la majorité des cas les agresseurs sont soit les camarades de classe (40%) soit les enseignants (40%).

III.1.10.13. Besoins exprimés par les parents pour assurer une bonne scolarisation de leurs enfants :

III.1.10.13.1. Besoins propres à l'enfant : n=20

Tableau n°72 : Répartition de la population étudiée selon les besoins propres à l'enfant

	Effectif (*)	Pourcentage
Stabilité	10	50%
Présence du langage	5	25%
Bonne attention	5	25%
Bonne autonomie	3	15%

(*) Seul ou associé

Les vingt parents ayant répondu à cette question ont souligné que la stabilité de l'enfant est essentielle pour une scolarisation réussie (50%), suivie par la présence du langage (25%), une bonne attention (25%) et une bonne autonomie (15%).

III.1.10.13.2. Besoins liés à l'établissement éducatif: n=40**Tableau n°73:** Répartition de la population étudiée selon les besoins liés à l'établissement éducatif pour assurer une bonne scolarisation de leurs enfants

	Effectif (*)	Pourcentage
Former des enseignants spécialisés dans les classes spéciales	19	47,5
Meilleure tolérance par les enseignants et les camarades	12	30
AVS formée	11	27,5
Adapter l'horaire	7	17,5
Disponibilité des classes spéciales au niveau des écoles	7	17,5
Programme adapté	7	17,5
Les intégrer avec les enfants neuro typiques pendant la récréation	6	15
Assurer le transport scolaire	5	12,5
Former les classes spéciales selon le degré de sévérité de l'autisme	4	10
Présence d'un orthophoniste et un psychologue au niveau de l'établissement	4	10
Prime scolaire pour l'enfant	4	10
Séparation progressive avec les camarades de classe	3	7,5
Loisirs au niveau de l'établissement	3	7,5

(*)Seul ou associé

47,5% des parents ayant répondu à cette question, pensent qu'il est nécessaire que les enseignants soient formés dans l'autisme, 30% d'entre eux souhaitent qu'il y ait une meilleure tolérance par les enseignants et les camarades dans les classes ordinaires, ainsi qu'un accompagnement par des AVS formées (27,5%).

Dans 17,5% des cas, les parents demandent qu'il y ait une adaptation de l'horaire et du rythme de scolarisation pour les enfants intégrés dans des classes spéciales, ainsi que la nécessité d'une disponibilité des classes spéciales au niveau des écoles, et un programme adapté aux particularités de l'enfant avec TSA.

Les autres besoins des parents sont : permettre aux enfants avec TSA un temps d'interaction avec les enfants neuro typiques pendant la récréation, assurer le transport scolaire, intégrer les enfants dans les classes spéciales selon le degré de sévérité de l'autisme, présence d'un orthophoniste et un psychologue au niveau de l'établissement.

Une prime scolaire pour l'enfant, éviter les changements des classes et les séparations de leurs camarades dans les classes ordinaires et mise en place de moyens de loisirs au niveau de l'établissement notamment dans les centres psychopédagogiques.

III.1.10.13.3. Besoins propres aux parents :**Tableau n°74:** Répartition de la population étudiée selon les besoins propres aux parents :
(n=40)

	Effectif (*)	Pourcentage
Sensibiliser les parents des autres élèves	25	62,5
Les écouter et tenir compte de leurs avis	14	35
Guidance et formation des parents	7	17,5
Nous informer sur les difficultés de l'enfant à l'école	7	17,5

Seul ou isolé*

62,5 % des parents ont exprimé l'importance de sensibiliser les parents des autres élèves.

35% souhaitent être écoutés par les enseignants et tenir compte de leurs avis.

17,5 % Pensent qu'une guidance et une formation de base des parents contribuent à un bon accompagnement scolaire de leur enfant ainsi qu'une information continue sur les difficultés scolaires présentées par leur enfant.

III.1.11. Craintes formulées par les parents vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants :

Tableau n°75: Répartition de la population étudiée selon les craintes formulées par les parents vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants

	Effectif	Pourcentage
Devenir si décès des parents	21	21,0%
Persistance de la dépendance aux parents	18	18,0%
Stigmatisation et non acceptation par la société et à l'école	12	12,0%
Absence d'amélioration	8	8,0%
L'absence du langage	6	5,0%
Avenir professionnel incertain	3	3,0%
Echec scolaire	5	5,0%
Exclusion ou non inclusion aux établissements éducatifs	6	1,0%
Peur de ne pas avoir les moyens financiers pour assurer la PEC de l'enfant	1	1,0%
Peur de ne pouvoir le gérer à l'âge adulte	5	5,0%
Absence d'établissement pour PEC à l'âge adulte	4	4,0%
Risque d'accidents	6	6,0%
Risque de maltraitance et abus sexuel	5	5,0%
Total	100	100,00%

La crainte majeure des parents concerne le devenir de leurs enfants après leur décès (21%), suivi par la peur de la persistance de la dépendance à eux (18%).

12% des parents ont peur de la stigmatisation par la société et à l'école et 8 % ont peur de l'absence d'amélioration de leur enfant ou de l'absence du langage.

Les autres craintes majeures des parents sont : le risque de survenue d'accidents, exclusion ou non inclusion aux établissements éducatifs, échec scolaire, risque de maltraitance et abus sexuel, peur de ne pas avoir les moyens financiers pour assurer la PEC de l'enfant

A l'âge adulte, les parents ont peur d'un avenir professionnel incertain, Absence d'établissement pour PEC à l'âge adulte, peur de ne pouvoir le gérer à l'âge adulte.

III.1.12. Evaluation du soutien social chez les parents par l'échelle SSQ6 (Social Support Questionnaire) d'I.G. Sarason et al. version abrégée, 1987 :

III.1.12.1. Evaluation du soutien social par le score de disponibilité :

Tableau n°76: Coefficient Alpha de Cronbach pour le score de disponibilité

Statistiques de fiabilité	
Nombre d'éléments	Alpha de Cronbach
6	0,740

Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,740, ce qui correspond à une bonne fiabilité du test de disponibilité.

Tableau n°77: Répartition de la population étudiée selon les statistiques récapitulative du score de disponibilité

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	IC à 95 %	Médiane	Ecart type
N1	100	0.00	9.00	2.34	1.90 à 2.77	2.00	2.18
N2	100	0.00	9.00	1.49	1.18 à 1.79	1.00	1.53
N3	100	0.00	9.00	2.96	2.47 à 3.44	2.00	2.45
N4	100	0.00	9.00	2.25	1.85 à 2.64	1.50	2.01
N5	100	0.00	9.00	1.55	1.22 à 1.87	1.00	1.64
N6	100	0.00	9.00	1.61	1.28 à 1.93	1.00	1.64
score disponibilité	100	0.00	54.00	12.08	10.54 à 13.61	11.00	7.72

Le score de disponibilité est nettement bas dans tous les items du test, la moyenne est de 12,08 et l'écart type est de 7,72.

III.1.12.2. Evaluation du soutien social par le score de satisfaction :

Tableau n°78: Coefficient Alpha de Cronbach pour le test de satisfaction

Statistiques de fiabilité	
Nombre d'éléments	Alpha de Cronbach
6	0,790

Le coefficient Alpha de Cronbach est de 0,790, ce qui est corrélé à une bonne fiabilité du test de satisfaction.

Tableau n°79: Statistiques récapitulatives du score de satisfaction

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	IC à 95 %	Médiane	ET
S1	100	1,00	6,00	4,68	4.39 à 4.96	5.00	1.44
S2	100	0,00	6,00	4,44	4.10 à 4.77	5.00	1.67
S3	100	0,00	6,00	4,93	4.68 à 5.17	5.00	1.26
S4	100	1,00	6,00	4,89	4.65 à 5.12	5.00	1.17
S5	100	0,00	6,00	4,45	4.14 à 4.75	5.00	1.52
S6	100	1,00	6,00	4,58	4.28 à 4.87	5.00	1.50
scores satisfaction	100	6,00	36,00	27,84	26.63 à 29.04	29.50	6.06

Le score de satisfaction est supérieur à la moyenne dans tous les items, la moyenne est de 27,4 et l'écart type est 6,06.

III.1.13. Evaluation du stress chez les parents par l'échelle de stress perçu (PSS) :**Tableau n°80:** Coefficient Alpha de Cronbach pour le test du stress perçu

Statistiques de fiabilité	
Nombre d'éléments	Alpha de Cronbach
6	0,838

Le coefficient Alpha de Cronbach est de 0,838, ce qui est corrélé à une très bonne fiabilité de l'échelle du stress perçu.

Tableau n°81: Statistiques récapitulatives du score de l'échelle du stress perçu

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	IC à 95 %	Médiane	Ecart, Type
Q1	100	0	4	2.25	2.03 à 2.46	2	1.09
Q2	100	0	4	2.13	1.90 à 2.35	2	1.15
Q3	100	0	4	2.71	2.48 à 2.93	3	1.13
Q4	100	0	4	1.33	1.14 à 1.51	1	0.94
Q5	100	0	4	1.71	1.53 à 1.88	2	0.89
Q6	100	0	4	2.24	2.05 à 2.42	2	0.95
Q7	100	0	4	1.69	1.51 à 1.86	2	0.88
Q8	100	0	3	1.11	0.92 à 1.29	1	0.92
Q9	100	0	4	2.23	2.05 à 2.40	2	0.87
Q10	100	0	4	2.05	1.84 à 2.25	2	1.03
SCORES	100	3	36	19.45	18.19 à 20.70	19	6.33

La moyenne du score du stress perçu est de 19,45, l'écart type est de 6,33 ; Le score le plus élevé est situé au niveau de l'item 3 avec une moyenne de 2,71. Cet item correspond à la question: au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti nerveux et stressé?

Tableau n°82: Répartition de la population étudiée selon les scores de l'échelle du stress perçu

	Effectif	Pourcentage
0-13 (Stress perçu faible)	18	18,0%
14-26 (Stress perçu modéré)	69	69,0%
27-40 (Stress perçu élevé)	13	13,0%
Total	100	100,0%

69% des parents ont un niveau de stress perçu moyen et 13% ont un niveau de stress perçu élevé.

CHAPITRE III

III.2.Partie analytique :

III.2.1. Age et sexe :

Tableau n°83: Répartition de la population étudiée selon l'âge et le sexe

Age /années	Masculin		Féminin		Total	
	N	%	N	%	N	%
[3 à 5]	14	19.2	3	11.1	17	17
] 5 -8]	16	21.9	8	29.6	24	24
] 8- 11]	25	34.2	12	44.4	37	37
] 11-14]	15	20.5	2	7.4	17	17
] 14-16]	3	4.1	2	7.4	5	5
Total	73	100	27	100	100	100
Moyenne (ET)	9.02± 3.37		9.00 ± 3.05		9.02 ± 3.27	
Min-Max	3-16		4-16		3-16	
IC à95 % de la moyenne	8.26 à 9.84		7.81 à 10.18		8.37 à 9.66	
Médiane	9.0		9.0		9.0	
P	0.971					
Test t	0.0013					

On note une nette fréquence masculine du trouble quel que soit l'intervalle d'âge.

La moyenne d'âge dans notre échantillon est identique chez les filles et les garçons, avec une légère prédominance chez les filles des cas âgées de 15 ans et plus.

Chez les garçons la répartition est identique pour les différents intervalles d'âge avec une légère prédominance des cas âgés entre 12 et 14 ans.

III.2.2. Corrélation entre les premiers signes d'alerte et l'âge de leur apparition :

Tableau n°84: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre les premiers signes d'alerte et l'âge (mois) des premières inquiétudes

Signes cliniques	N	Moyenne d'âge (mois)	Ecart type	Min.	Max.
Retard du langage	38	24.72	11.01	9.00	42.5
Interaction sociale limitée	36	22.06	9.51	3.00	42.5
Non réponse à l'appel	32	22.70	9.51	15.5	42.5
Troubles du comportement	30	21.96	10.21	3.00	42.5
Régression du langage	17	21.14	10.49	9.50	42.5
Troubles émotionnels	12	18.70	9.07	3.00	42.5
Autres signes	23	17.80	11.42	3.00	54.5

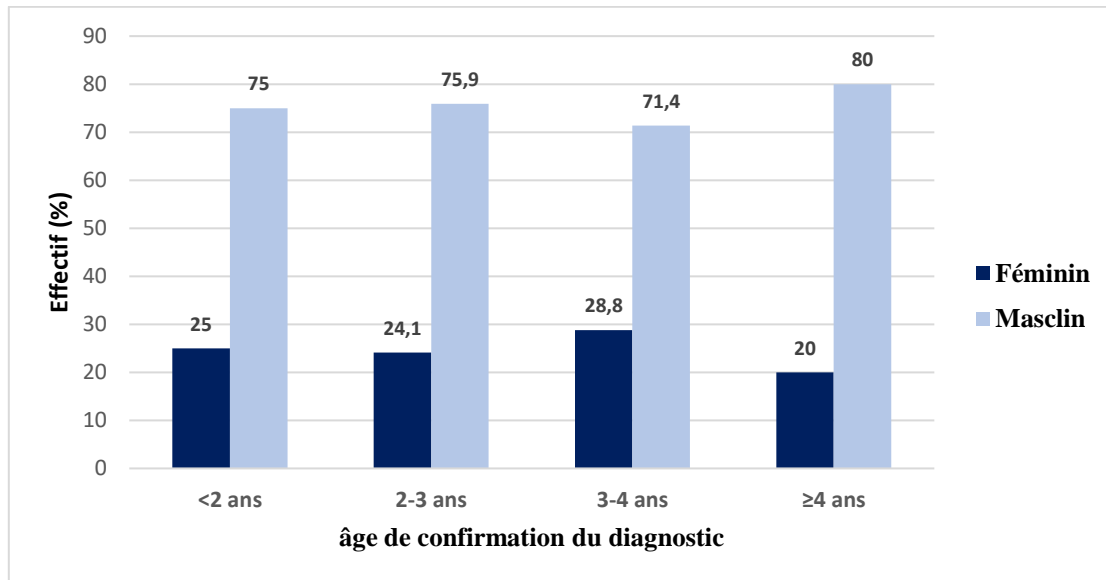
Les signes d'alerte les plus précocement rapportés par les mères concernent la catégorie autres signes où la moyenne d'âge de repérage est de 17, 80 mois et l'âge minimal de repérage est de 3mois.

Ces signes sont représentés par la grande immuabilité, le retard d'acquisition de la position assise, l'intérêt excessif aux objets, les troubles de la sensorialité, absence du jeu et les troubles du sommeil.

La 2^{ème} catégorie des signes repérés plus précocement concernent les troubles émotionnels, suivis par la régression du langage, les comportements anormaux et interaction sociale limitée.

III.2.3. Corrélation entre l'âge de confirmation du diagnostic et le sexe de l'enfant :

Graphique n°22: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de confirmation du diagnostic et le sexe de l'enfant



Les résultats montrent qu'il n'y a pas une corrélation significative entre l'âge du diagnostic et le sexe de l'enfant, avec un $\text{Khi}^2=0.60$ et $p=0.8946$

III.2.4. Corrélation entre le niveau d'instruction des pères et l'âge au moment des premières inquiétudes :

Tableau n°85: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des pères et l'âge au moment des premières inquiétudes

Age des premières inquiétudes	Illettré n (%)	Primaire n (%)	Moyen n (%)	Secondaire n (%)	Universtaire. n (%)	Total	P
0-6mois	0 (0.0)	2 (16.7)	1(2.9)	1 (2.7)	0 (0.0)	4	0.5842
7-12 mois	0 (0.0)	2 (16.7)	4 (11.4)	4 (10.8)	1 (7.1)	11	
13-18 mois	0 (0.0)	1 (8.3)	13 (37.1)	8 (21.6)	6 (42.9)	28	
19-24 mois	1 (50.0)	2 (16.7)	4 (11.4)	9 (24.3)	1 (7.1)	17	
2 et 3 ans	1 (50.0)	4 (33.3)	9 (25.7)	8 (21.6)	6 (42.9)	28	
3-4 ans	0 (0.0)	1 (8.3)	4 (11.4)	6 (16.2)	0 (0.0)	11	
>4 ans	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (2.7)	0 (0.0)	1	
	2 (100)	12	35	37	14	100	
P	0.5842						
un Khi2	21.9						

Les résultats montrent l'absence de relation entre le niveau d'instruction des pères et l'âge au moment des premières inquiétudes avec un $p= 0.5842$.

III.2.5. Corrélation entre le niveau d'instruction des mères et l'âge au moment des premières inquiétudes :

Tableau n°86: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des mères et l'âge au moment des premières inquiétudes

Age première inquiétudes	Illettré n(%)		Primaire n(%)		Moyen n(%)		Secondaire n%		Universtaire n (%)		Total	P
[0-6]mois	0	(0.0)	1	(7.7)	1	(3.1)	1	(3.3)	1	(4.2)	4	0.0817
[7-12] mois	0	(0.0)	1	(7.7)	4	(12.5)	6	(20.0)	0	(0.0)	11	
[13-18] mois	0	(0.0)	3	(23.1)	10	(31.3)	10	(33.3)	5	(20.8)	28	
[19-24] mois	0	(0.0)	2	(15.4)	6	(18.8)	1	(3.3)	8	(33.3)	17	
[2-3] ans	1	(100)	6	(46.2)	9	(28.1)	3	(10.0)	9	(37.5)	28	
[3-4] ans	0	(0.0)	0	(0.0)	2	(6.3)	8	(26.7)	1	(4.2)	11	
>4 ans	0	(0.0)	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(3.3)	0	(0.0)	1	
Total	1	(100)	13	(100)	32	(100)	30	(100)	24	(100)	100	
p	0.0817											
Khi2	34.17											

De même pour les mères, il n'y a pas de relation significative entre le niveau d'instruction et l'âge de repérage des premiers signes d'alerte de l'autisme avec un $p=0.0817$.

III.2.6. Etude de la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des mères :

Tableau n°87 : Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des mères

	Illettré		Primaire		Moyen		Secondaire		Univeritaire		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Age lors de la 1ère consultation												
[6-12] mois	0	(0.0)	1	(8.3)	3	(8.6)	1	(2.7)	1	(7.1)	6	(6.0)
]12-24] mois	0	(0.0)	1	(8.3)	11	(31.4)	8	(21.6)	4	(28.6)	24	(24.0)
[24-36] mois	2	(100)	6	(50.0)	12	(34.3)	16	(43.2)	6	(42.9)	42	(42.0)
]3 -5] ans	0	(0.0)	3	(25.0)	9	(25.7)	11	(29.7)	3	(21.4)	26	(26.0)
>5 ans	0	(0.0)	1	(8.3)	0	(0.0)	1	(2.7)	0	(0.0)	2	(2.0)
Total	2	(100)	12	(100)	35	(100)	37	(100)	14	(100)	100	
p	0.8283											
Khi2	10.688											

On n'a pas trouvé une relation significative entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des mères, $p= 0.8283$.

III.2.7. Etude de la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des pères :

Tableau n°88 : Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des pères

	Illettré		Primaire		Moyen		Secondaire		Univeritaire		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Age lors de la 1ère consultation												
[6-12] mois	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(3.1)	3	(10.0)	2	(8.3)	6	(6.0)
[12-24] mois	0	(0.0)	4	(30.8)	10	(31.3)	5	(16.7)	5	(20.8)	24	(24.0)
[24-36] mois	1	(100)	8	(61.5)	10	(31.3)	11	(36.7)	12	(50.0)	42	(42.0)
]3 -5] ans	0	(0.0)	0	(0.0)	11	(34.4)	10	(33.3)	5	(20.8)	26	(26.0)
>5 ans	0	(0.0)	1	(7.7)	0	(0.0)	1	(3.3)	0	(0.0)	2	(2.0)
Total	1	(100)	13	(100)	32	(100)	30	(100)	24	(100)	100	
p	0.4136											
Khi2	16.575											

Les résultats n'ont pas montré de relation entre l'âge de la première consultation et le niveau d'instruction des pères, $p=0.4136$

III.2.8. Etude de la corrélation entre le niveau d'instruction des pères et les premiers professionnels consultés :

Tableau n°89: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des pères et les premiers professionnels consultés

	Illettré		Primaire		Moyen		Secondaire		Univeritaire		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Premiers professionnels consultés												
Pédiatre	1	(50.0)	3	(25.0)	11	(31.4)	11	(29.7)	6	(42.9)	32	(32.0)
Psychologue	0	(0.0)	0	(0.0)	7	(20.0)	11	(29.7)	3	(21.4)	21	(21.0)
Orthophoniste	0	(0.0)	3	(25.0)	3	(8.6)	4	(10.8)	3	(21.4)	13	(13.0)
Pédopsychiatre	1	(50.0)	2	(16.7)	4	(11.4)	1	(2.7)	2	(14.3)	10	(10.0)
Psychiatre	0	(0.0)	2	(16.7)	2	(5.7)	4	(10.8)	0	(0.0)	8	(8.0)
Médecin généraliste	0	(0.0)	1	(8.3)	3	(8.6)	3	(8.1)	0	(0.0)	7	(7.0)
ORL	0	(0.0)	1	(8.3)	4	(11.4)	1	(2.7)	0	(0.0)	6	(6.0)
Neurologue	0	(0.0)	0	(0.0)	1	(2.9)	2	(5.4)	0	(0.0)	3	(3.0)
Total	2	(100)	12	(100)	35	(100)	37	(100)	14	(100)	100	
P	0.8088											
Khi2	21.388											

Il n'y a pas de corrélation significative entre le niveau d'instruction des pères et les premiers professionnels consultés, $p= 0.8088$.

III.2.9. Etude de la corrélation entre le niveau d'instruction des mères et premiers professionnels consultés :

Tableau n°90: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau d'instruction des mères et premiers professionnels consultés

	Illettré		Primaire		Moyen		Secondaire		Univeritaire		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Premiers professionnels Consultés												
Pédiatre	0	(0.0)	6	(46.2)	7	(21.9)	12	(40.0)	7	(29.2)	32	(32.0)
Psychologue	0	(0.0)	1	(7.7)	8	(25.0)	6	(20.0)	6	(25.0)	21	(21.0)
Orthophoniste	0	(0.0)	2	(15.4)	3	(9.4)	4	(13.3)	4	(16.7)	13	(13.0)
Pédopsychiatre	1	(100)	1	(7.7)	4	(12.5)	1	(3.3)	3	(12.5)	10	(10.0)
Psychiatre	0	(0.0)	0	(0.0)	3	(9.4)	3	(10.0)	2	(8.3)	8	(8.0)
Médecin généraliste	0	(0.0)	2	(15.4)	2	(6.3)	2	(6.7)	1	(4.2)	7	(7.0)
Autres (ORL)	0	(0.0)	0	(0.0)	4	(12.5)	1	(3.3)	1	(4.2)	6	(6.0)
Neurologue	0	(0.0)	1	(7.7)	1	(3.1)	1	(3.3)	0	(0.0)	3	(3.0)
Total	1	(100)	13	(100)	32	(100)	30	(100)	24	(100)	100	
P	0.7071											
Khi2	23.511											

On n'a pas trouvé de relation entre le niveau d'instruction des mères et premiers professionnels consultés, $p= 0.7071$.

III.2.10. Niveau socio-économique de la famille et âge de confirmation du diagnostic :

Tableau n°91 : Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre le niveau socio-économique de la famille et âge de confirmation du diagnostic

Niveau socio-économique	Age de confirmation du diagnostic								Total
	<2 ans	%	[2-3] ans	%]3-4] ans	%	>4 ans	%	
Très faible	1	(4.8)	5	(23.8)	14	(66.7)	1	(4.8)	21
Faible	1	(2.4)	14	(33.3)	22	(52.4)	5	(11.9)	42
Moyen	2	(8.0)	8	(32.0)	14	(56.0)	1	(4.0)	25
Bon	0	(0.0)	2	(16.7)	7	(58.3)	3	(25.0)	12
Total	4	(4.0)	29	(29.0)	57	(57.0)	10	(10.0)	100
P	0.5546								
Khi2	7.798								

Les résultats montrent l'absence de relation significative entre le niveau socio-économique de la famille et l'âge de confirmation du diagnostic.

III.2.11. Corrélation entre l'âge de l'enfant lors des premières inquiétudes et l'âge de la confirmation du diagnostic :

Tableau n°92: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'âge de l'enfant lors des premières inquiétudes et l'âge de la confirmation du diagnostic

Age/1er soucis	Age/confirmation du diagnostic			Total
	<2 ans	2-3ans	>4 ans	
[0-6] mois	1 (25.0)	3 (3.5)	0	4 (4,0%)
[7-12] mois	1 (25.0)	8 (9.3)	2 (20.0)	11 (11,0%)
[13-18] mois	2 (50.0)	24 (27.9)	2 (20.0)	28 (28,0%)
[19-24] mois	0	15 (17.4)	2 (20.0)	17 (17,0%)
]2 -3] ans	0	27 (31.4)	1 (10.0)	28 (28,0%)
]3-4] ans	0	9 (10.5)	2 (20.0)	11 (11,0%)
>4 ans	0	0	1 (10.0)	1 (1,0%)
Total	4 (100)	86 (100)	10 (100)	100
P	0.0499			
Khi2	21.03			

Il existe une relation significative entre l'âge de l'enfant lors des premières inquiétudes parentales et l'âge de la confirmation du diagnostic ($p=0.0499$), plus les signes d'alerte sont repérés tardivement, plus la confirmation du diagnostic sera tardive.

III.2.12. Corrélation entre le sexe et le niveau de sévérité de l'autisme :

Tableau n°93 : Etude de la corrélation entre le sexe et le niveau de sévérité de l'autisme

	SEXE		
Niveau de sévérité	Masculin	Féminin	Total
Moyen à sévère	8 (33.3%)	4 (50.0%)	12 (37.5%)
Léger	16 (66.7%)	4 (50.0%)	20 (62.5)
Total	24 (100%)	8 (100%)	32 (100%)
P	0.399		
Khi2	0.711		

Les données du tableau montre l'absence de relation linéaire statistiquement significative entre le sexe et le niveau de sévérité de l'autisme dans notre échantillon avec un $P=0,399$ et un $Khi2=0.711$

III.2.13. Corrélation entre la distance du lieu du domicile et la fréquence de consultations par mois :

Tableau n° 94: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre la distance du lieu du domicile et la fréquence de consultations par mois

	0-30 km	30-60 km	60-90 km	90-120 km	>120 km	Total
Chaque jour	3 (4.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3
2x/semaine	1 (1.4)	1 (1.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2
1x/semaine	19 (29.0)	4(26.7)	3(25.0)	2(66.7)	0 (0.0)	29
1x/15j	26 (37.7)	5 (33.3)	5 (41.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	36
1x/mois	16(23.2)	4(26.7)	1(8.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	21
1x/2mois	2 (2.9)	0 (0.0)	2 (16.7)	1(33.3)	0 (0.0)	5
1x/3mois	1 (1.4)	1(6.7)	1 (8.3)	0 (0.0)	1(100)	4
Total	69(100)	15 (100)	12 (100)	3 (100)	1 (100)	100
P	0.0084					
Khi2	43.63					

Les résultats montrent une relation très significative entre la fréquence des consultations par mois et la distance entre le service de pédopsychiatrie et le lieu de résidence avec un $p=0,0084$

III.2.14. Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les enseignants :

Tableau n°95 : Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les enseignants

	Classe normale		Classe prép.		class. spec.		CPP		Crèche		Ecole coran.		Total	
	n	%	n	%	n	%	N	%	n	%	N	%	Total	%
Niv. Satisf. toler enseig														
Insatisfait	16	50	1	100	0	0	2	14.3	1	33.3	2	66.7	22	34.9
Neutre	5	15.6	0	0	0	0	2	14.3	1	33.3	1	33.3	9	14.3
Satisfait	3	9.4	0	0	8	80	8	57.1	0	0	0	0	19	30.2
Très insatisfait	6	18.8	0	0	2	20	1	7.1	0	0	0	0	9	14.3
Très satisfait	2	6.3	0	0	0	0	1	7.1	1	33.3	0	0	4	6.4
Total	32	100	1	100	10	100	144	100	3	100	3	100	63	
P	0.010													
Khi2	37.33													

Niv.satisf.toler.enseig : niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les enseignants

Il existe une corrélation significative entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les enseignants, $p=0,010$.

III.2.15. Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les élèves :

Tableau n°96: Corrélation entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les élèves

	class. normale		class. prép.		class. spec.		Cpp		crèche		Ecole coran.		Total	
	n	%	n	%	N	%	n	%	n	%	N	%	Total	%
Elève	n	%	n	%	N	%	n	%	n	%	N	%	Total	%
Insatisfait	6	18.8	0	0	1	10	0	0	0	0	0	0	7	11.1
Neutre	6	18.8	1	100	3	30	7	50	0	0	2	66.7	19	30.2
Satisfait	14	43.8	0	0	6	60	7	50	2	66,7	1	33.3	30	47.6
Très insatisfait	3	9.4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	4.8
Très satisfait	3	9.4	0	0	0	0	0	0	1	50	0	0	4	6.3
Total	32	100	1	100	10	100	14	100	3	100	3	100	63	
P	0.40													
Khi2	20.94													

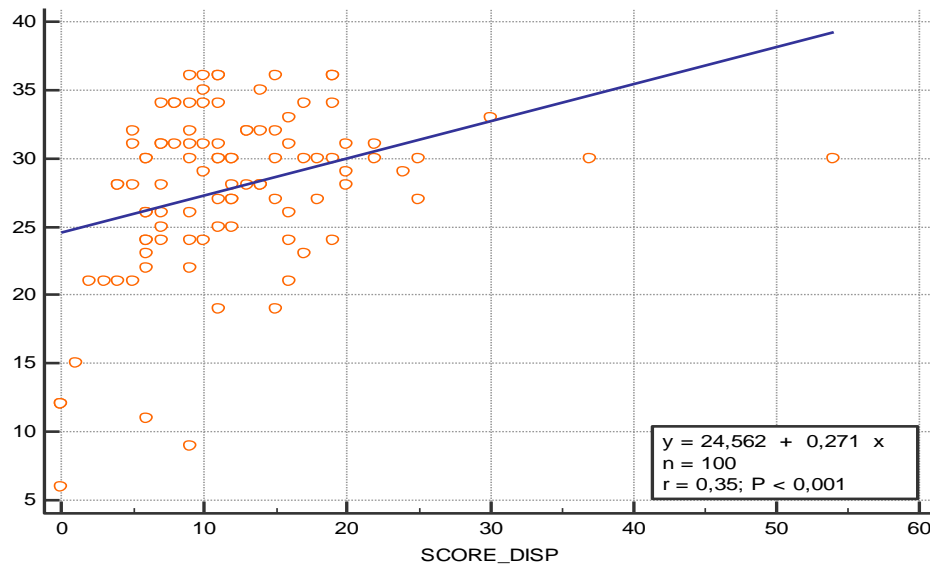
Il n'y a pas de relation significative entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les élèves. Les parents ont exprimé un niveau de satisfaction élevé du degré de tolérance des enfants par leurs camarades de classe dans la majorité des établissements scolaires.

III.2.16. Corrélation entre l'exposition des enfants à la maltraitance et le type d'établissement scolaire ou éducatif fréquenté :

Tableau n°97: Répartition de la population étudiée selon la corrélation entre l'exposition des enfants à la maltraitance et le type d'établissement scolaire ou éducatif fréquenté

	Classe normale		Classe préparatoire		classe spéciale		Cpp		Crèche		Ecole coranique		Total	
	n	%	N	%	n	%	n	%	n	%	N	%	Total	%
Non	30	93.8	0	0	9	90	13	92.9	3	100	3	100	58	92.0
Oui	2	6.3	1	100	1	10	1	7.1	0	0	0	0	5	08.0
Total	32	100	1	100	10	100	14	100	3	100	3	100	63	
P	0.030													
Khi2	12.31													

Il existe une relation significative entre l'exposition des enfants à la maltraitance et le type d'établissement scolaire ou éducatif fréquenté ($p=0,030$). Les cas de maltraitance sont observés surtout au niveau des classes normales (2 cas). Les classes préparatoires, les centres psychopédagogiques et les classes spéciales ne sont pas épargnés (1 cas pour chaque type d'établissement).

III.2.17. Corrélation entre le score de disponibilité et le score de satisfaction :**Graphique n°23:** Répartition de la population selon la corrélation entre le score de disponibilité et le score de satisfaction

Il existe une corrélation très significative entre les deux variables avec un $r = 0,35$ et un $p < 0,001$.

III.2.18. Corrélation entre le score du stress perçu, le niveau d'instruction des parents et leur niveau socioéconomique :

Tableau n°98: Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation du score du stress perçu avec le niveau d'instruction des parents, et leur niveau socioéconomique

	Score du Stress perçu								Valeur p
	Faible n=18		Modéré n=69		Elevé n=13		Total	%	
	N	%	N	%	N	%			
Niveau instruction									
Bas	2	11,11	7	10,14	5	38,46	14	14.0	0.0946
Moyen	5	27,78	23	33,33	2	15,38	30	30.0	
Elevé	11	61,11	39	56,52	6	46,15	56	56.0	
Niveau socio-économique									
Bon	1	(5.6)	10	(14.5)	1	(7.7)	12	(12.0)	0.3487
Moyen	5	(27.8)	18	(26.1)	2	(15.4)	25	(25.0)	
Faible	11	(61.1)	25	(36.2)	6	(46.2)	42	(42.0)	
Très faible	1	(5.6)	16	(23.2)	4	(30.8)	21	(21.0)	

Les résultats de notre étude montrent l'absence d'une corrélation significative entre le stress perçu et le niveau d'instruction des parents avec un $p= 0,0946$, de même pour leur niveau socioéconomique avec un $p=0,3487$.

III.2.19. Corrélation entre le score de stress perçu, la présence de problèmes financiers chez les parents et la présence ou non de conflits dans le couple :

Tableau n°99 : Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation du score du stress perçu avec la présence de problèmes financiers chez les parents et la présence ou non de conflits dans le couple

	Score du Stress perçu								Valeur p
	Faible n=18		Modéré n=69		Elevé n=13		Total	%	
	N	%	N	%	N	%	Total	%	
Les problèmes financiers chez les parents :									
Oui	5	27.8	20	29.0	6	46.2	31	31.0	0.4462
Non	13	72.2	49	71.0	7	53.8	69	69.0	
Conflit ou tension dans le couple									
N	13	(72.2)	38	(55.1)	2	(15.4)	53	(53.0)	0.0062
O	5	(27.8)	31	(44.9)	11	(84.6)	47	(47.0)	

Il n'y a pas de relation significative entre le niveau de stress perçu et les problèmes financiers rencontrés, $p= 0.4462$

On note la présence d'une relation très significative entre le niveau de stress perçu par les parents et la présence de conflit dans le couple, $p= 0.0062$

III.2.20. Corrélation entre la sévérité de l'autisme et le niveau de stress chez les parents (score PSS) :

Tableau n°100 : Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation entre la sévérité de l'autisme et le niveau de stress chez les parents (score PSS)

CARS	Niveau de stress						Total	%	
	SPF ¹	%	SPM ²	%	SPE ³	%			
Léger	5	(71.4)	14	(63.6)	1	(33.3)	20	(62.5)	
Sévère	2	(28.6)	8	(36.4)	2	(66.7)	12	(37.5)	
Total	7	(100.0)	22	(100.0)	3	(100.0)	32	100	
Coefficient de corrélation r		0,05209							
Seuil de signification		p=0,7771							
Intervalle de confiance à 95% de r		-0,3021 à 0,3936							

SPF1 = Stress perçu faible, SPM2 = Stress perçu modéré, SPE3 = Stress perçu élevé

L'analyse des données, montre qu'il n'existe pas d'association linéaire statistiquement significative entre la sévérité de l'autisme et le niveau de stress chez les parents ($r= 0,052$, $p = 0,777$).

III.2.21. Corrélation entre le nombre de frères et sœurs et le niveau de stress chez les parents :

Tableau n°101: Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation entre le nombre de frères et sœurs et le niveau de stress chez les parents

Nombre de frère/sœur	Niveau de stress			Total
	SPF ¹	SPM ²	SPE ³	
0	2 (11.1)	4 (5.8)	2 (15.4)	8 (8,0%)
1	2 (11.1)	16 (23.2)	5 (38.4)	23 (23,0%)
2	7 (38.8)	28 (40.6)	3 (23.9)	38 (38,0%)
3	3 (16.6)	14 (20.3)	2 (15.4)	19 (19,0%)
4 et +	4 (22.2)	7 (10.1)	1 (7.7)	12 (12,0%)
Total	18 (100)	69 (100)	13 (100)	100
Coefficient de corrélation r	-0,1317			
Seuil de signification	P=0,1916			
Intervalle de confiance à 95% de r	-0,3198 à 0,06646			

SPF1 = Stress perçu faible, SPF2 = Stress perçu modéré, SPF3 = Stress perçu élevé

L'analyse des données du tableau ci-dessus, montre qu'il n'existe pas d'association linéaire statistiquement significative entre le nombre de frères et sœurs et le niveau de stress chez les parents ($r = -0,131$, $p = 0,191$).

III.2.22. Corrélation entre le score de disponibilité et le score du stress perçu :**Tableau n°102:** Répartition de la population étudiée en fonction de la corrélation entre le score de disponibilité et le score du stress perçu

Variable X	Variable Y	Effectif (N)	Coefficient corrélation r	Seuil de signification
Score de Disponibilité	Score de Stress perçu	100	-0.215	P=0.032

Les résultats montrent une bonne corrélation significative entre le score de disponibilité et le score du Stress perçu. C'est une corrélation négative avec un $r = -0.215$ et un $P = 0.032$.

Chapitre IV

Chapitre IV : Discussion

IV.1 Les caractéristiques sociodémographiques

IV.1.1. âge et sex-ratio :

Dans notre étude comprenant un échantillon de 100 enfants suivis au niveau du service l'âge des enfants varie entre 3 et 16 ans, nous retrouvons une légère prédominance de la tranche d'âge située entre 9 et 11ans (45%), et celle située entre 6 et 8 ans (24%).

Le sex-ratio était de 2.70, ce qui est très proche des données récentes de la littérature.

Pendant longtemps, Le ratio garçons-filles atteints d'autisme a été estimé à 4:1(228). Cependant, les critères de diagnostic ont été développés principalement sur la base d'enquêtes chez des personnes avec TSA de sexe masculin. Certains chercheurs suggèrent que lorsque l'autisme chez les femmes est diagnostiqué efficacement, ce rapport passe à 2:1 (229)

Nos résultats sont très proches de deux études algériennes réalisées par Metahri en 2013 (230) et par Medjhouda en 2018 (231) qui ont retrouvé respectivement un sex ratio de 2,53 et 2,36.

Une revue récente de littérature avec méta-analyse réalisée par AJ Baxter et al. en 2010, incluant 41 études dans 18 pays, a retrouvé un ratio de 3:1. (232)

Une méta-analyse de cinquante-quatre études, menée en Angleterre par Loomes et al, en 2017 a conclu que parmi les enfants répondant aux critères de TSA, le véritable sex-ratio n'est pas de 4 : 1, comme on le suppose souvent ; il est plus proche de 3:1. Il semble y avoir un préjugé sexiste en matière de diagnostic, ce qui signifie que les filles qui répondent aux critères de TSA courent un risque disproportionné de ne pas recevoir de diagnostic clinique (233).

Une autre étude réalisée par Schuck et al. en 2019 aux Etats-Unis a montré que les femmes atteintes de TSA se livrent davantage à des activités de « camouflage » des symptômes autistiques (234) , notamment quand il s'agit d'interactions sociales.

L'enquête MICS 6 (Multiple Indicator Cluster Survey) menée par l'UNICEF en Algérie en 2019(235) a retrouvé une sous-représentation de la population des filles qui présentent des troubles fonctionnels dans les domaines du fonctionnement mental tels que la communication, comparativement aux garçons. Ces résultats appuient l'hypothèse du camouflage adoptée par les filles afin de dissimuler les déficiences liées au TSA.

IV.1.2. Distance entre le lieu de résidence et L'EHS :

Plus de la moitié des parents résident à 30KM du service de pédopsychiatrie, et 39% parcourent une distance entre 90 à 120 KM pour arriver au service. 41% des consultants proviennent des wilayas limitrophes (El Taref, Skikda, Souk Ahras, Guelma, Tebessa), cela s'explique par

l'absence de services de pédopsychiatrie et la rareté de professionnels formés dans le diagnostic et la PEC de l'autisme.

IV.1.3. Le parent référent :

Les mères et les pères ont participé à l'entretien dans des proportions respectives de 64% et de 21%. Les 2 parents étaient présents dans seulement 13% des cas. Cette différence peut être liée au rôle central qu'occupe la mère dans notre contexte culturel en tant que pourvoyeuse de soins de santé à ses enfants.

IV.1.4. La profession des parents :

Dans notre étude, pour les pères les métiers retrouvés étaient très variés : métiers d'artisanat, corps de sécurité, commerçant, pompier, avocat. Un seul père travaillait comme ingénieur, un seul père était comptable.

Pour les mères, elles sont en majorité sans emploi, 15 mères travaillent. Les domaines de travail retrouvés sont par ordre de fréquence : l'enseignement (5 cas), administratif (5 cas), santé (3 cas), couture (1 cas), agent d'hygiène (1 cas).

IV.1.5. Niveau d'instruction des parents :

Dans notre étude, le pourcentage des mères ayant un niveau universitaire (24%) est supérieur à celui des pères (14 %), cela peut s'expliquer par une plus grande facilité pour la mère instruite à accéder à l'information et s'orienter vers les professionnels spécialisés dans la prise en charge du TSA.

Concernant le niveau des études moyennes et secondaires, on ne trouve pas une différence significative entre les pères (72%) et les mères (62 %).

Une étude récente menée en Angleterre en 2017 par B Kelly et al. a retrouvé que les mères ayant un niveau universitaire sont deux fois plus susceptibles d'avoir un enfant avec autisme par rapport aux enfants de mères ayant un niveau d'instruction inférieur. (236).

IV.1.6. Niveau socioéconomique :

Une étude réalisée par Lee et al. aux Etats -Unis a montré que les enfants autistes et leurs familles ont une qualité de vie compromise dans plusieurs domaines. (237)

Une autre étude de population menée en Suède a révélé que les enfants de familles à faible revenu présentaient un risque plus élevé de TSA.(61)

Nos résultats concordent avec les données de ces recherches; en effet, 63% avaient un niveau socioéconomique faible voir très faible. La prédominance des familles à revenus faibles dans notre échantillon peut s'expliquer par la gratuité des soins fournis par les services publics. Selon

leurs moyens financiers, certains parents peuvent recourir au secteur libéral pour renforcer la prise en charge de leur enfant.

IV.2. Antécédents pathologiques

IV.2.1 Présence d'un frère ou d'une sœur avec TSA :

Dans notre échantillon nous avons noté la présence d'un deuxième frère ou sœur avec TSA dans 6% des cas, dont 4 garçons et 2 filles. Ce chiffre est très bas comparativement à l'étude faite en Malaisie qui a retrouvé un pourcentage de 47,8%. (238)

En 2010, une synthèse de l'état des connaissances publiée par la HAS concluait que le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un garçon avec TSA est de 4 % et il est de 7 % si l'enfant déjà atteint est une fille. (12)

Nos résultats sont plus proches de l'étude réalisée en Australie en 2004, par Emma J. Glasson et al. dont le nombre de cas était de 8 sur 465.(239).

IV.2.2. Antécédents pathologiques personnels des deux parents :

Dans notre étude nous avons noté la présence d'antécédents pathologiques chez les pères dans 30% des cas et chez les mères dans 35% des cas.

Parmi eux, nous avons souligné chez les pères, la prédominance de l'HTA (26,67%) et des troubles psychiatriques (23,33%), les principaux diagnostics sont la schizophrénie, les troubles anxieux, la dépression et la toxicomanie.

Le diabète était présent chez 20 % des pères (dans ses 2 types). Les pathologies auto-immunes retrouvées chez eux étaient la polyarthrite rhumatoïde, le vitiligo, le purpura thrombopénique idiopathique et l'asthme.

Chez les mères, nous avons noté la présence d' HTA (37,14%), de diabète type1 et type 2 (34,24%), et de pathologies gynécologiques (22,6%) représentées essentiellement par : les grossesses arrêtées, l'HTA gravidique et les grossesses molaires.

Selon certaines études, les troubles hypertensifs pendant la grossesse, ont été corrélés à une incidence élevée de TSA parmi la progéniture(240) ,(241).

Le diabète maternel, qu'il soit préexistant ou apparu pendant la gestation est également un facteur de risque établi de TSA. (242)

Notons que les chiffres retrouvés concernant le taux de diabète et HTA chez les parents ne sont pas élevés par rapport à la population générale, en effet , les prévalences du diabète et de l'HTA en Algérie sont respectivement estimées à 14,4 % (243) ,et 23,6 %. (244)

Dans une étude cas témoin australienne, les menaces d'avortement étaient significativement plus fréquentes chez les mères d'enfants avec TSA que chez les sujets témoins, ainsi qu'un nombre accru de grossesses arrêtées antérieures. (245)

Comparativement aux pères les troubles psychiatriques chez les mères étaient moins fréquents (8,57%). Les diagnostics retrouvés étaient la dépression et le trouble anxieux.

Une autre étude cas-témoins finlandaise basée sur 4713 cas d'enfants avec TSA, a apporté la preuve que la psychopathologie parentale est associée aux TSA, avec des pourcentages respectifs chez les mères et les pères de 10,95% et 12,5% (246), ce qui est proche de nos résultats, dans la mesure où les diagnostics psychiatriques chez les pères sont supérieurs à ceux des mères, il est possible que les différences méthodologiques, telles que la petite taille de l'échantillon, expliquent les différences dans les pourcentages (3% chez les femmes et 7% chez les pères dans notre échantillon).

Une autre méta-analyse réalisée par Wu et Al. a montré que les antécédents familiaux de toutes les maladies auto-immunes combinées étaient associés à un risque plus élevé de 28 % d'autisme chez les enfants.

IV.2.3. Pathologies associées chez l'enfant :

Les résultats de notre étude ont montré la présence de pathologies associées chez 37% des enfants, l'épilepsie représente la comorbidité la plus fréquente (22% des cas), suivie par l'instabilité psychomotrice dans 21% des cas et l'insomnie chez 11% des enfants.

D'autres troubles associés ont été retrouvés tels que l'hypothyroïdie (3cas), les pathologies génétiques (2 cas) représentées par la trisomie 21 et le déficit en G6PD. Le THADA était diagnostiqué dans deux cas.

Les pathologies hématologiques étaient représentées par la drépanocytose, l'anémie carencielle, et les troubles intestinaux par un cas de dolichocôlon.

Dans l'étude Algérienne réalisée par Metahri (230), le pourcentage d'enfants avec TED ayant présenté une épilepsie était de 32,07%, ce qui est proche de nos résultats.

Dans une autre étude rétrospective de prévalence réalisée aux États-Unis dans trois hôpitaux généraux et un hôpital pédiatrique (247), l'épilepsie était associée dans 19,44 % des cas, les troubles du sommeil étaient moins fréquents (1,12%), les troubles intestinaux étaient plus fréquents (11,74 %), la schizophrénie dans 1,43 % et les anomalies du SNC/crâne dans 12,45%. Selon la littérature scientifique, 50 à 70 % des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) présentent également un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (THADA) (248).

Le faible pourcentage retrouvé dans notre étude peut s'expliquer par la difficulté d'établir ce double diagnostic dans la mesure où la déficience attentionnelle et l'hyperactivité ne peuvent être attribuées avec certitude au THADA.

Près de la moitié reçoivent un traitement soit 49% des cas. Les principaux traitements reçus sont surtout les neuroleptiques, les anticonvulsivants, les hormones thyroïdiennes, les laxatifs et les antispasmodiques.

La présence d'autres troubles associés à l'autisme augmente le fardeau ressenti par la famille et surtout les parents, car ils sont appelés à s'occuper constamment de leurs enfants ce qui limitent leurs capacités de récupération notamment lorsque l'enfant présente des troubles du sommeil associés.

IV.4.Naissance et état de santé de l'enfant

IV.4.1 Naissance : accouchement :

Dans notre échantillon 47% des mères ont connu une complication pendant le travail dont 37% ont subi une césarienne et 10% avaient un accouchement dystocique.

Nos résultats sont proches de ceux de l'étude réalisée par Emma J et al. qui ont retrouvé qu'un plus grand nombre de mères de cas ont connu une complication du travail (62,4 %).(245).

IV.4.2 Poids de naissance :

Le risque d'avoir un trouble neuro développemental chez les nourrissons de faible poids à la naissance est de plus en plus reconnu mais reste discutable.

Une recherche systématique menée dans Pub Med, Embase et Scopus avant le 26 avril 2020 a montré un risque significativement accru d'autisme par rapport au faible poids de naissance.(249)

Les résultats de notre étude ne concordent pas avec celle-ci. En effet, la moyenne des poids de naissance était située dans les normes (3.47 ± 0.54), seul 2% des naissances avaient un faible poids de naissance. Cette différence avec nos résultats pourrait s'expliquer par le fait que la taille de notre échantillon est relativement petite en comparaison avec l'étude sus-citée.

IV.4.3 Le score Apgar :

Dans notre échantillon, on n'a pas pu avoir des résultats concluants sur le score d'Apgar vu qu'il n'a pas été mentionné sur le carnet de santé de l'enfant dans 46% des cas pour l'APGAR à une minute et 55% des cas pour l'APGAR à cinq minutes. Nous avons noté que 6 % avaient un APGAR à une minute < à 7.

Selon une méta-analyse portant sur 67 études, les enfants avec un score APGAR à 5 minutes <7 avaient un Odds ratio de 1,67 pour les TSA, ce qui démontre un risque accru de TSA chez les enfants atteints d'hypoxie néonatale. (250).

IV.5. le processus de diagnostic

IV.5.1 Premiers signes d'alerte :

Le retard du langage était le premier signe d'alerte exprimé par les parents dans (38%) des cas suivi par l'absence de réponse à l'appel dans (32%) des cas.

Les troubles du comportement étaient repérés par les parents comme premiers signes d'appel dans (30%) des cas, suivis par l'interaction sociale limitée dans (26%) des cas.

La régression du langage était rapportée dans (17%) des cas.

Les troubles émotionnels étaient perçus par les parents comme premiers signes d'appel dans (12%) des cas, ils sont représentés essentiellement par : les rires et les pleurs immotivés et excessifs, l'absence de réaction si nouveau événement (exemple : comme lors d'une fête d'anniversaire).

D'autres signes ont été rapportés moins fréquemment par les parents. Il s'agit du retard d'acquisition de la marche ou de la position assise, les troubles oro alimentaires, l'écholalie, l'intolérance au changement, l'intérêt excessif aux objets, le retard d'acquisition de l'autonomie, les troubles de la sensorialité, l'absence du jeu, les troubles du sommeil, l'absence de la communication non verbale telle que le pointing.

L'étude de Metahri a retrouvé le même pourcentage concernant le trouble du langage qui était de 39,62%. (230)

Une autre étude algérienne réalisée par Hammas et Al(251) qui a porté sur un échantillon de 120 enfants a montré que le plus grand nombre de parents signalent des signes liés à la communication verbale avec un pourcentage de 30,50 % ce qui est proche des résultats de notre étude.

Dans cette même étude, 28,81% des parents ont repéré en premier des signes liés à la communication non verbale ; 12,71 % ont identifié des anomalies sociales et émotionnelles ; 11,86 % des parents ont rapporté des particularités sensorielles et 11,2% ont été alarmé par des troubles du comportement.

En comparaison avec cette étude, les différences dans les pourcentages sont dues d'une part aux variations dans le moment et les modalités de début des troubles et d'autre part à la diversité des tableaux cliniques de l'autisme. Cette diversité est liée à la complexité du trouble et les

changements dans la présentation symptomatique de l'autisme avec l'âge chronologique et le développement, comme l'ont démontré certaines études. (252).

Nos résultats sont proches de l'étude réalisée par A DE Giacomo et al., qui ont constaté que le retard d'apparition du langage était l'anomalie la plus souvent repérée initialement (53,7% des cas), suivis par les anomalies des réponses « sociales » qui étaient rapportées dans 17% des cas, une réponse socio-émotionnelle anormale et un retard dans l'atteinte d'une étape importante du développement. (253)

D'autres études ont montré que la régression développementale et principalement du langage chez les enfants autistes est un phénomène fréquemment rapporté par les parents.

Nos résultats sont très proches de Goldberg, Osann, Filipek et al. qui avaient observé dans leur étude une régression du langage dans 20,46% des cas de leur échantillon (118), (254), et d'une étude faite par M Davidovitch et al. sur un groupe représentatif de 39 mères d'enfants avec TSA qui constatent que 47,5 % des cas ont régressé dans la communication verbale, non verbale et les interactions sociales. (255)

Dans notre étude, l'analyse des premières inquiétudes en fonction de l'âge a révélé que la grande immuabilité, le retard d'acquisition de la position assise, l'intérêt excessif aux objets, les troubles de la sensorialité, l'absence du jeu et les troubles du sommeil sont les signes d'alerte les plus précoces ayant provoqué l'inquiétude des parents (vers le 5ème mois).

IV.5.2. Age de l'enfant lors des premières inquiétudes :

L'âge de l'enfant lors des premières inquiétudes verbalisées par les parents, est situé entre 1 et 24 mois dans 60 % des cas, parmi eux 15% ont pu percevoir les signes d'alerte entre 1 et 12 mois, d'où l'importance de souligner le rôle crucial des professionnels de première ligne qui doivent s'informer auprès des parents s'ils ont des inquiétudes à l'égard du développement de leur enfant.

28% des familles ont exprimé leurs premières inquiétudes entre 2 et 3 ans.

L'étude de Metahri effectuée en 2013, souligne également la capacité des parents à repérer les premiers signes d'alarme autistiques dès la première année de vie sinon au plus tard au cours de la deuxième année, associés ou non à d'autres troubles développementaux. (230)

Nos résultats ne sont pas concordants avec l'étude réalisée par Rogers et DiLalla aux États-Unis (256) où les premières préoccupations maternelles sont plus précoces (fin de la première année, 38% ; au cours de la deuxième année, 41% ; entre 2 et 3 ans, 16% ; après 3 ans, 5%). Ceci peut refléter le manque de sensibilisation des parents dans notre société, par rapport à l'observation du développement de leurs enfants et à une plus grande tolérance envers le retard du langage.

Dans notre étude, la moyenne d'âge lors des premiers soucis (22,78 mois) était légèrement plus tardive de celle retrouvée dans l'étude italienne de A DE Giacomo et Al. où l'âge moyen des enfants était de 19,1 mois, (253) et aussi de Y.Hammas et Al. (âge moyen : 18,96 mois).(251) Nos résultats sont plus proches d'une étude réalisée en chine où l'âge moyen de la première préoccupation était de $24,84 \pm 9$ mois.(257).

Ceci est expliqué par le fait que les signes d'alerte de TSA sont plus facilement identifiables et remarquables par les parents après 18 mois, en effet chez l'enfant de moins de 18 mois, il n'existe à ce jour aucun marqueur pathognomonique d'une évolution vers un TSA avec des variations importantes dans le moment et les modalités de début des troubles.

De plus l'expression des premières préoccupations parentales peut être influencée par plusieurs facteurs, tels que la gravité de l'autisme de l'enfant et d'autres comorbidités, ainsi que par des facteurs liés au niveau d'instruction des parents (par exemple, les connaissances des parents en matière de santé, le statut socio-économique et influences culturelles). (258).

La différence avec les résultats de l'étude Algérienne peut être liée au lieu de la consultation qui était faite dans un cabinet médical privé beaucoup moins stigmatisé que l'hôpital psychiatrique et donc les parents n'hésitent pas à ramener leurs enfants dès leurs premières inquiétudes.

Dans notre étude on n'a pas trouvé de relation significative entre le niveau d'instruction des parents et l'âge des premiers signes d'alerte. Ceci peut témoigner du rôle de l'entourage de l'enfant autre que les parents dans le repérage des premiers signes d'alerte et aussi des médias et réseaux sociaux qui offrent aux parents et notamment aux mères l'opportunité d'obtenir des informations et des réponses rapides à leurs interrogations.

IV.5.3. Personnes ayant formulé les premières inquiétudes :

Ce sont surtout les parents qui ont d'abord perçu les premiers signes d'alerte (mères : 80%, pères : 22%) suivis des grands parents qui étaient aussi les premiers à exprimer leurs premières inquiétudes dans 15% des cas.

Dans 12% des cas, c'était des amis qui avaient un enfant avec TSA ou d'autres parents proches tels que les tantes ou oncles. Le repérage a été fait par des médecins uniquement dans 8 % des cas, soit à l'occasion d'une consultation pour un autre motif ou en tant que parent proche. Ceci reflète un manque de sensibilisation des professionnels de première ligne au dépistage de l'autisme.

Nos résultats sont identiques à l'étude faite au royaume uni par L.Crane et al. où les parents étaient les premiers à constater des atypies dans le développement de leur enfant (96 %). (259)

IV.5.4. L'âge de la première consultation, et son délai par rapport aux premières inquiétudes :

L'âge moyen de la première consultation retrouvée dans notre étude était de $30,41 \pm 15,07$ avec un IC à 95 % de 27,4 à 33,4.

L'âge moyen de la première consultation dans notre étude est supérieur à celui retrouvé dans l'étude de A DE Giacomo et al. Qui était de 24,1 mois. (253)

Ceci peut être expliqué par le retard de repérage des premiers signes d'alerte par les parents, de plus une fois ces signes d'alerte détectés, les parents ont tendance à se donner un délai avant d'amener leur enfant consulter, dans l'espoir que ce dernier rattrape son retard du développement ou que les comportements anormaux constatés disparaissent.

Par ailleurs, on note que 62% des parents de notre étude, ont consulté dans les six mois suivants les premiers soucis, ceci peut être expliqué en partie, par l'accès facile à l'information grâce aux médias et réseaux sociaux.

IV.5.5 Premiers professionnel consultés :

Ce sont essentiellement les pédiatres qui sont consultés en premier, suivis par les psychologues et les orthophonistes. Les pédopsychiatres ne sont consultés en premier que dans 10% des cas. Ceci peut s'expliquer par l'accès plus facile chez nous aux pédiatres, et leur place dans la société en tant que premier médecin spécialiste de l'enfant. Les psychologues et les orthophonistes sont moins stigmatisés par la société et plus disponibles, notamment au niveau du secteur libéral.

Les résultats des études consultées sont proches de nos résultats. En effet, les pédiatres sont les professionnels consultés en première intention.

Dans l'étude réalisée par Höfer J et al. en Allemagne, la majorité des parents ont d'abord consulté un pédiatre (74,1 %). Seule une minorité de parents déclarent avoir directement sollicité l'aide d'un centre socio-pédiatrique (7,5 %) ou d'un spécialiste en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (4,0 %). (260)

Selon l'étude de Crane et al. les premiers professionnels consultés étaient les visiteurs de santé (infirmières et sage femmes), les médecins généralistes et les pédiatres, suivis par les psychiatres, les psychologues et les orthophonistes. (259)

Dans l'étude de A DE Giacomo et al. les premiers professionnels consultés étaient les visiteurs de santé (infirmières et sages-femmes) et les médecins généralistes. (253)

IV.5.6. Conduite à tenir du premier professionnel consulté, et réactions des parents :

Suite à la première consultation 29% des parents ont été orientés vers un pédopsychiatre et 25% vers un autre professionnel à savoir: les orthophonistes, les médecins ORL, les neurologues, et les psychologues.

Chez 23% des cas, les parents étaient rassurés et les professionnels ont préconisé d'attendre et de surveiller l'enfant. Cela montre l'importance pour les professionnels de prendre au sérieux toute inquiétude parentale concernant le développement de leur enfant et la considérer comme un signe d'alerte nécessitant un examen approfondi. Les recommandations du SIGN (2016) (261) et de la NICE (2011) (262) confirment la valeur d'alerte des inquiétudes des parents.

Dans l'étude de Höfer J et al. Lors de de la première consultation, 30,1 % des parents ont été orientés vers un autre professionnel,

27,6 % des parents ont été informés qu'il n'y avait aucun problème avec leur enfant (« ne vous inquiétez pas » ou « il va s'en sortir »). . Dans 17,2 % des cas, un diagnostic différent de celui de TSA a été posé et 11,3 % ont été invités à revenir si les problèmes persistaient. Le pourcentage de cas où le diagnostic final avait déjà été posé lors de la première consultation était de 7,4 %. (260)

Dans notre étude, 28 % des enfants ont reçu un premier diagnostic avant celui du TSA. Les diagnostics les plus souvent posés initialement sont : le retard du langage (10%), l'épilepsie avec retard du langage (5%), la surdité (4%) et l'hyperactivité dans 3% des cas.

74% des parents ont suivi les recommandations des professionnels de première ligne. 20% ont décidé d'eux même de voir un autre professionnel. 4% des parents ont abandonné toute procédure de diagnostic ou de prise en charge et ont choisi de travailler seul à la maison avec leur enfant.

IV.5.7. Délai entre la première consultation et l'arrivée chez le pédopsychiatre :

Le délai entre la première consultation et l'arrivée chez le pédopsychiatre est situé entre 0 et 6 mois dans 50% des cas. Malgré le nombre de pédopsychiatres très limité dans la wilaya d'Annaba, le délai d'attente pour une consultation de pédopsychiatrie s'avère raisonnable.

17% des enfants ont consulté chez le pédopsychiatre 1 à 2 ans après la première consultation.

13% ont consulté après un délai supérieur à 3 ans.

Dans 40,82% des cas les parents ont attribué ce retard, au fait de ne pas avoir été orienté par les professionnels de première ligne ou à cause de l'aspect stigmatisant de l'hôpital psychiatrique où exercent les pédopsychiatres de la Wilaya (18,37% des cas).

De plus, la confirmation d'un diagnostic de retard du langage par les premiers professionnels consultés a contribué aussi à ce retard en limitant la prise en charge de l'enfant à l'orthophoniste.

Les autres causes mentionnées par les parents sont : la pandémie Covid 19 qui a duré deux ans, l'absence de pédopsychiatre dans la wilaya de résidence, la préoccupation des parents par la prise en charge d'un premier enfant autiste ou par d'autres problèmes familiaux, une situation financière précaire ou un RDV de consultation trop loin.

Dans l'étude de Metahri, la date de la première consultation en pédopsychiatrie, soumise à plusieurs aléas comme l'éloignement ou le défaut d'orientation est située entre 3 et 5 ans dans 58,49% des cas et avant l'âge de 3 ans dans 15,09% des cas. Mais dans certaines situations, malgré la présence de signes patents, les parents tardent à en apprécier le caractère pathologique, ils ramènent toute la problématique à un simple retard du langage susceptible d'être corrigé, ce qui a pour conséquence de retarder la date du diagnostic.

IV.5.8. Le premier professionnel ayant annoncé le diagnostic de TSA :

Dans 39% des cas, les pédopsychiatres étaient les premiers à avoir annoncé le diagnostic, ceci s'explique par le fait qu'ils sont actuellement les mieux formés pour le diagnostic de l'autisme, suivi par les psychologues (21%) et les orthophonistes (20%) surtout au niveau du secteur libéral, étant donné que ces deux derniers sont plus accessibles à la consultation, et mieux acceptés par les parents qui hésitent souvent de ramener leurs enfants consulter au niveau des services de pédopsychiatrie qui se trouvent dans les hôpitaux psychiatriques.

Dans d'autres cas ce sont les psychiatres (9%), les pédiatres (7%) et les médecins généralistes (5%) qui ont annoncé le diagnostic d'autisme.

Nos résultats sont proches de l'étude de Crane et al. Menée au Royaume Uni, le diagnostic était plutôt posé par un pédiatre (34%), un psychologue (21%), un pédopsychiatre (19%) ou une équipe multidisciplinaire (9%). Parmi les autres professionnels figuraient des neurologues et des orthophonistes, même si de nombreux parents n'étaient pas sûrs de cette information. (259). La différence avec cette étude du Royaume Uni réside dans l'importance du rôle du pédiatre dans l'annonce du diagnostic, ces derniers sont apparemment bien formés pour le diagnostic de l'autisme.

IV.5.9. Âge de l'enfant au moment de la confirmation du diagnostic :

L'âge de confirmation du diagnostic est situé entre 3 et 4 ans dans 57% des cas, 29% sont diagnostiqués entre 2 et 3 ans. Pour 4%, le diagnostic a été porté avant l'âge de 2 ans.

La moyenne d'âge retrouvée est celle de $32,76 \pm 8,28$ mois, à partir de la deuxième année de vie jusqu'à 4 ans.

Bien que le diagnostic précoce du TSA soit important pour permettre une intervention précoce, poser un diagnostic de TSA avant deux ans est un défi car à cet âge il est difficile de faire la distinction entre les signes précoces de l'autisme, les variations normales du développement, et leur évolution vers d'autres troubles neurodéveloppementaux. Aussi, il est important que les professionnels observent l'enfant sur une durée suffisante, dans différents contextes afin de permettre une évaluation précise et un diagnostic fiable.

La moyenne d'âge de confirmation du diagnostic dans notre étude est meilleure que celle réalisée par Chen et al. où la moyenne d'âge était de $37,32 \pm 11,16$ mois. (257)

Dans l'étude réalisée par Höfer J et al. l'âge moyen était de 78,5 mois (260). Dans une autre étude réalisée par Kurasawa S et al. au Japon(263), l'âge moyen de diagnostic de TSA était nettement supérieur : $7,2 \pm 4,2$ ans.

Dans une revue et méta-analyse réalisée par Maarten Van 'T Hof et al. regroupant 35 articles dans 35 pays l'âge moyen du diagnostic retrouvé à partir d'études publiées entre 2012 et 2019 était de 60,48 mois. Cette moyenne plus large pourrait s'expliquer par l'âge des populations étudiées. (264)

L'appréciation de l'âge précoce de diagnostic peut se lire comme un indicateur du niveau de développement et de performance du dispositif de santé pour la population infantile.

La moyenne d'âge de confirmation du diagnostic retrouvée dans notre étude est voisine voir meilleure que celle des pays développés, cela peut s'expliquer par une procédure de diagnostic plus simplifiée chez nous. Les professionnels se basent essentiellement sur les critères cliniques car les outils standardisés de diagnostic sont rarement ou pas utilisés, le diagnostic différentiel n'est pas toujours établi, et la recherche des troubles associés est limitée vu la rareté voir l'absence de professionnels de 3^{ème} ligne ayant de l'expérience dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux, notamment la recherche de syndromes génétiques associés. Tous ces facteurs contribuent à une durée de diagnostic plus courte.

Dans notre étude nous avons révélé une relation significative entre l'âge de l'enfant lors des premiers soucis et l'âge de la confirmation du diagnostic ($p=0,0499$), plus les signes d'alerte sont repérés tardivement, plus la confirmation du diagnostic sera tardive.

Nos résultats sont identiques à l'étude réalisée par Chen et al. (265) au sud de la chine qui ont confirmé la relation entre ces deux paramètres.

Concernant le sexe on n'a pas trouvé une relation significative entre le sexe et l'âge du diagnostic avec un $p=0,8946$.

Nos résultats ne concordent pas avec l'étude réalisée par Ratto et al. qui a montré l'existence d'un effet de camouflage chez les femmes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA), en particulier chez celles sans déficience intellectuelle, ce qui a affecté les performances sur les mesures diagnostiques de référence (266). Ceci peut être dû au fait que dans notre échantillon, on n'a pas pu évaluer le niveau de sévérité de l'autisme et l'association ou pas à une déficience intellectuelle chez tous les patients notamment de sexe féminin par manque d'informations dans les dossiers médicaux des patients.

Nos résultats sont compatibles avec une étude faite au royaume uni par Brett et al. (267) où Les variables ont montré qu'il n'y avait pas de différence significative dans l'âge moyen du diagnostic par rapport au sexe ($p = 0,315$).

Une autre étude canadienne réalisée par Coe et al. (268) a également montré que le sexe de l'enfant n'a pas contribué de manière majeure aux disparités quant à l'âge auquel les enfants ont été identifiés comme ayant un TSA.

Concernant le niveau d'instruction, le niveau socioéconomique des parents et la sévérité de l'autisme on n'a pas retrouvé une relation significative avec l'âge de confirmation de diagnostic. Nos résultats ne concordent pas avec l'étude réalisée par Chen et al. où un niveau d'éducation maternel élevé et un revenu mensuel satisfaisant étaient associés à un âge plus précoce au moment du diagnostic (265), de même pour l'étude de Thomas et al. aux états unis où l'âge au moment du diagnostic était plus jeune dans les tranches de revenus plus élevées.(269)

On peut expliquer cela en partie par le fait qu'actuellement chez nous, tous les parents peuvent accéder à l'information facilement par le biais des médias, des réseaux sociaux ou en passant par les moteurs de recherche généralistes qui sont actuellement accessibles à toutes les couches sociales .

IV.5.10. Le nombre de professionnels vus pour obtenir le diagnostic :

Le premier professionnel vu est celui qui a annoncé le diagnostic dans 60% des cas. Dans 35% des cas les parents ont dû voir un deuxième professionnel pour avoir la confirmation d'un diagnostic de TSA.

La moyenne du nombre des professionnels vus est de 1, 550 (Médiane=1, 000, ET=0,9252)

Nos résultats ne concordent pas avec l'étude réalisée par Höfer J et al. (260) où les parents ont consulté en moyenne 3,4 professionnels de santé (ET = 2,4, médiane : 3,0) différents jusqu'à ce que leur enfant reçoive un diagnostic définitif de TSA.

Nos résultats sont proches de l'étude tunisienne de L Chérif et al.(270) où 41,7 % des familles ont reçu le diagnostic au cours de la première consultation.

Le nombre réduit de professionnels vu à notre niveau peut s'expliquer par le retard dans l'âge de la première consultation où le tableau clinique devient complet et le diagnostic d'autisme s'avère évident.

De plus la rareté des professionnels de santé aptes à faire un diagnostic d'autisme réduit aux parents les chances de consulter d'autres professionnels.

IV.5.11. Le délai de confirmation du diagnostic par rapport à la première consultation chez le pédopsychiatre et sa perception par les parents :

Le délai de confirmation du diagnostic par rapport à la première consultation était de 3 mois dans 44% des cas. 10% des parents ont eu la confirmation du diagnostic dans les 6 à 12 mois suivants la première consultation. Dans 5% des cas, les parents ont attendu 2 et 4 ans pour la confirmation du diagnostic. La moyenne retrouvée dans notre étude est de 7.03 mois.

Dans une autre étude menée au Royaume-Uni en 2018 par Crane et al. (271) a retrouvé un délai moyen de 1,83 an, entre le moment où les parents ont contacté pour la première fois un professionnel de santé et le moment où un diagnostic formel d'autisme a été reçu.

Selon les résultats d'une étude écossaise sur les facteurs influençant les délais d'attente pour la confirmation du diagnostic : avoir plus d'informations avant l'évaluation était associé à une durée réduite du processus de diagnostic pour les enfants. Cette relation était partiellement médiée par une réduction du nombre de contacts requis pour le diagnostic.(272)

Le délai très court retrouvé dans notre étude peut s'expliquer par la précipitation de certains professionnels vers ce diagnostic sans effectuer de réelles évaluations. Or, dans ces pays plus développés l'enfant doit passer systématiquement pour une évaluation diagnostique chez le pédopsychiatre ou le pédiatre en plus de l'orthophoniste ou le psychologue.

De plus, un délai supérieur à 2 ans dans notre étude peut s'expliquer par le fait que les parents reçoivent d'abord un diagnostic différent tel qu'un THADA ou autres. Ils s'arrêtent là et l'autisme n'est détecté que lorsque les exigences scolaires et sociales augmentent. Ces évaluations initiales ne sont pas nécessairement inexactes, car, on estime que 30 à 40 % des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique souffrent également de THADA. Certaines comorbidités sont si fréquentes chez les enfants autistes qu'ils sont considérés comme un symptôme du trouble. D'où l'intérêt pour les professionnels d'insister sur la nécessité de revoir l'enfant à des intervalles réguliers afin de repérer d'éventuels signes en faveur d'un autisme et entamer une prise en charge précoce.

Quant à la perception du délai d'obtention du diagnostic par les parents. Il a été perçu comme normal dans 42% des cas, court dans 25% des cas et 22 % d'entre eux pensent qu'il était plutôt long.

Les données de la littérature suggèrent qu'une longue période entre les premières inquiétudes parentales et le diagnostic est souvent frustrante et accompagnée d'incertitude et d'inquiétude pour les parents. (260).

IV.5.12. Tests et examens complémentaires réalisés pendant l'étape de diagnostic et d'évaluation :

37% des enfants ont bénéficié d'outils spécifiques de diagnostic ou de dépistage. Tous effectués au niveau du service de pédopsychiatrie. La CARS a été réalisée pour 32 enfants .la CAST chez un seul enfant. Le test du dépistage précoce (MCHAT/R) a été réalisé chez 5% des cas.

Les examens complémentaires les plus souvent demandés sont l'EEG (86%), le PEA 66%), le bilan sanguin standard (58%) et le bilan thyroïdien (41%).

L'IRM cérébrale a été effectuée dans 35% des cas, et le scanner cérébral dans 16% des cas.

La recherche des métaux lourds a été effectuée chez un seul patient à la demande des parents qui ont consulté un article dont le contenu indique qu'une augmentation des niveaux sériques de métaux toxiques aggraverait les symptômes du TSA, et que l'excrétion de ces métaux lourds par l'utilisation d'agents chélateurs pourrait conduire à une amélioration des symptômes. En pratique, les plus recherchés dans le cadre de l'autisme sont : le mercure, le plomb, le cadmium, l'Aluminium et l'arsenic. (273)

En règle générale, les bilans génétiques ou métaboliques ne sont pas demandés car ils ne sont pas disponibles en Algérie, leur réalisation à l'étranger revient trop chère, et ils ne sont pas couverts par l'assurance maladie. De plus, ces bilans qui relèvent de professionnels de 3ème ligne, ne sont pas recommandés de manière systématique, ils sont demandés suite à des signes d'appel évoquant un trouble associé ou un diagnostic différentiel.

IV.5.13. Evaluation de la sévérité du trouble :

La CARS a été effectuée chez 32 enfants ,20 cas avaient un autisme léger et 12 cas un autisme sévère. La moyenne du score retrouvée est de 36, 125, l'écart type est 5,0273. Cette valeur est supérieure à celle mentionnée dans l'étude de Wen-Xiong Chen et al. Le score CARS moyen était de $33,85 \pm 2,39$ (257) .Cela reflète un niveau de sévérité plus élevé des cas d'autisme dans notre échantillon dans la limite des informations qu'on a pu obtenir à partir des dossiers médicaux.

Dans notre étude on n'a pas retrouvé une relation linéaire statistiquement significative entre le niveau de sévérité de l'autisme et le sexe. Cela peut s'expliquer en partie par le nombre réduit d'enfants ayant bénéficié d'une évaluation du niveau de sévérité du trouble.

Selon les données de la littérature, Auparavant, les experts pensaient que les filles manifestaient un degré de sévérité plus élevé, avec des symptômes associés plus graves, tels que la déficience intellectuelle, comme l'a démontré l'étude de Volkmar et al. réalisée en 1993 aux états –unis (274). Des recherches plus récentes suggèrent que ces données pourraient être fausses. En effet, l'étude réalisée par Kreiser et al. en 2014 (275) a conclu que Les femmes devront présenter des

symptômes plus intenses afin de recevoir un diagnostic de TSA, car, elles présentent des symptômes d'intériorisation plus importants que les garçons, notamment de l'anxiété, de la dépression et d'autres symptômes émotionnels. Par contre, Les hommes atteints de TSA présentent plus de problèmes de comportement extériorisés que les femmes, tels qu'un comportement agressif, une hyperactivité, et une augmentation des comportements et intérêts répétitifs/restreints.

D'autres études ont montré que les femmes atteintes de TSA se livrent davantage à des activités de « camouflage » des symptômes autistiques (234),notamment quand il s'agit d'interactions sociales .

IV.5.14. Professionnels associés à l'évaluation :

Les psychologues, les orthophonistes et les psychomotriciens sont le plus souvent associés à l'évaluation. Sachant que cette évaluation concerne généralement l'examen de la communication et du langage, des fonctions psychomotrices, et du niveau du développement intellectuel.

L'examen des autres aspects du développement de l'enfant au moyen de tests psychométriques standardisés adaptés à l'âge tels que le processus d'intégration sensorielle, l'évaluation des comportements défis et l'examen des capacités adaptatives ne se font pas, sachant qu'une évaluation globale et détaillée est importante pour l'élaboration d'un projet de soins individualisé.

Cela est dû d'une part à la non disponibilité de certains de ces outils d'évaluation, et d'autre part au nombre très réduit des pédopsychiatres par rapport au nombre des enfants nécessitant une évaluation, sachant qu'actuellement seuls ces derniers maîtrisent la passation de certains de ces outils d'évaluation diagnostique.

Les neurologues et les médecins ORL étaient associés à la phase initiale du diagnostic respectivement dans 86% et 66%, les neuropédiatres étaient associés dans 3% des cas. Cela est dû à la rareté des neuropédiatres à Annaba et en Algérie de manière générale.

IV.5.15. Qualité des informations fournies, termes utilisés, durée de l'entretien et documents fournis aux parents au moment de l'annonce du diagnostic :

56% des parents rapportent avoir reçu des informations précises et claires ,44% pensent que les informations reçues lors de l'annonce du diagnostic sont vagues et peu claires. Le terme le plus souvent utilisé lors de l'annonce du diagnostic est représenté par l'autisme (58%).

D'autres termes étaient moins précis et mal expliqué par les professionnels tels que spectre de l'autisme, signes d'autisme et pourcentage d'autisme. Soixante-douze pourcent des parents pensent que la durée de l'entretien lors de l'annonce du diagnostic était suffisante.

Cinq pour cent, uniquement des parents rapportent avoir reçu un document au moment de l'annonce de diagnostic. Nos résultats sont très loin de ceux retrouvés dans l'étude de Crane et al (259) où 85 % des parents ont reçu un rapport écrit sur le diagnostic de leur enfant. D'où l'intérêt de sensibiliser les professionnels par rapport à la nécessité de délivrer aux parents un rapport portant sur le diagnostic et l'évaluation de leur enfant.

Dans une étude portant sur les déterminants de la satisfaction des parents lors de l'annonce de diagnostic auprès de parents écossais, le rapport est un document important, car la satisfaction à l'égard du rapport médical délivré aux parents, prédit fortement le degré de satisfaction des familles à l'égard du processus global du diagnostic et d'évaluation et les rassure quant aux compétences des prestataires de soins de leur enfant. (276)

IV.5.16. Commentaires et explications fournies au moment de l'annonce du diagnostic :

Seul 53% des professionnels ont fourni des informations sur les explorations à faire lors de l'annonce du diagnostic. 71% d'entre eux ont fourni des explications sur le trouble lui-même et 30% ont abordé le sujet sur l'avenir de l'enfant.

Selon l'étude de Wilson et al. (277) basée sur des entretiens auprès de parents accédant à un service d'évaluation neurodéveloppementale, la qualité et la quantité des renseignements fournis sont des aspects importants à considérer lors de l'annonce du diagnostic. Ces variables sont corrélées significativement avec la satisfaction des parents face au processus diagnostique du TSA.

Ces renseignements doivent porter essentiellement sur la description du trouble de manière à ce que les parents puissent reconnaître leur enfant à travers cette description, ainsi que sur les interventions possibles. De plus, le clinicien doit souligner les forces de l'enfant puisque le fait de recevoir une trop grande quantité d'informations négatives est une source fréquente d'anxiété et d'insatisfaction des parents.

IV.5.17. L'attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic la première fois :

Sur une échelle de Lickert à 4 points nous avons évalué l'attitude du professionnel telle qu'elle est perçue par les parents. Notons que nos résultats peuvent être minimisés notamment quand il s'agit d'évaluer un professionnel en présence d'un professionnel de cette même équipe.

En observant le tableau ci-dessous (Tableau n° 103) qui compare notre étude à celle de l'étude québécoise réalisée par N Poirier et al. on voit nettement que l'attitude des parents vis-à-vis du professionnel dans notre étude était moyennement positive, contrairement à l'étude québécoise où les parents jugent que les professionnels ont adopté une attitude très positive lors de cet événement. (278)

Beaucoup d'auteurs ont souligné que l'attitude du professionnel est le prédicteur le plus important de la satisfaction générale des parents lors de cet événement. Un grand nombre d'auteurs soulignent l'importance d'une attitude compréhensive basée sur la bonne communication et l'ouverture aux questions des parents (279) (280), ainsi que l'information des parents sur le pronostic et de ce à quoi ils pourraient s'attendre dans le futur .

Tableau n°103: Comparaison entre notre étude et l'étude de A Poirier et al. Concernant l'attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic la première fois

	Etude québécoise	Notre étude
	%	%
Compréhensif :		
Pas du tout	6,5	11.0
Un peu	14,1	28.0
Assez	35,9	57.0
Beaucoup	43,5	4.0
Compétent		
Pas du tout	1,1	9.0
Un peu	5,4	33.0
Assez	22,8	53.0
Beaucoup	70,7	5.0
Ouvert aux questions		
Pas du tout	3,3	9.0
Un peu	12	34.0
Assez	32,6	51.0
Beaucoup	52,2	6.0

IV.5.18. Le niveau de stress des parents pendant le processus diagnostique :

Dans notre étude 100 % des parents étaient stressés à des degrés différents.

Nos résultats sont proches de ceux de l'étude de Crane et al. (259) (voir tableau n°107). Les niveaux de stress très élevés ont eu le plus grand pourcentage dans les deux études ,suivis par le niveau assez stressant ce qui confirment les données de la littérature qui indiquent que le diagnostic du trouble du spectre autistique (TSA) est complexe et les parents du monde entier éprouvent souvent des difficultés et de la frustration au cours du processus de diagnostic.(281).

Tableau n°104: Comparaison entre notre étude et l'étude de Crane et al. concernant le niveau de stress des parents pendant le processus diagnostique.

	Etude Crane et al.	Notre étude
	%	%
Très stressante	56	46
Assez stressante	28	44
Peu stressante	12	10
Pas du tout stressant	02	0.0

IV.5.19. Réaction des parents face à l'annonce du diagnostic :

La majorité des mamans ont éprouvé un sentiment de tristesse dans 86% des cas. Elles avaient aussi un sentiment de culpabilité (43%), de frustration (45%), de déni (43%), d'impuissance (34%), et de colère (18%).

Nos résultats sont proches de «l'étude papillon» réalisée par C Basurko (282) où plus de 63% des parents avaient un sentiment de tristesse, de culpabilité(36%), d'impuissance(36%), colère (21%).

Nos résultats sont similaires à l'étude tunisienne réalisée par L Chérif et al.(283)en effet, un total de 85 % des participants ont déclaré qu'ils étaient tristes lors de l'annonce.

Les mères attribuent ce sentiment de culpabilité à plusieurs raisons : ne pas avoir vu un professionnel à temps, ne pas avoir remarqué les signes précocement, ne pas avoir pris le temps de s'occuper suffisamment de l'enfant, mauvais état psychologique durant la grossesse.

Les parents qui n'ont pas exprimé de tristesse ou ayant rapidement accepté le diagnostic de TSA, sont ceux dont l'enfant présentait une pathologie associée plus lourde engageant le pronostic vital de l'enfant, citons le cas de l'enfant présentant une drépanocytose, ou encore les cas où l'un des parents présentaient une pathologie grave, telle qu'une maladie cancéreuse.

Dans d'autres cas l'acceptation du diagnostic était facile car les parents ont consulté tardivement et ont donc reçu le diagnostic à un moment où les signes du trouble étaient tous présents et évidents. L'existence d'un trouble était attendu voir évident pour eux.

Selon les données de la littérature, la manière dont les patients réagissaient à l'annonce dépendait de leurs caractéristiques personnelles, attentes et valeurs, du type de la maladie ainsi que de la manière dont les soignants transmettaient l'information. La manière dont ce processus est réalisé, influence fortement l'adaptation des patients. Lorsque cette annonce est faite de manière optimale, cela permet de faciliter la communication soignant soigné, de réduire le risque de conséquences psychologiques (284),d'où la nécessité de former les professionnels sur les modalités de l'annonce du diagnostic aux parents.

IV.5.20. Attentes et besoins des parents avant, pendant et après l'annonce du diagnostic :

Avant l'annonce de diagnostic les parents ont exprimé leur besoin d'avoir un diagnostic rapide afin de diminuer le stress lié à l'attente et de leur faciliter l'accès aux explorations. De plus, ils insistent sur la nécessité de former les pédiatres pour le dépistage précoce pour qu'ils puissent orienter l'enfant à temps.

Pendant l'annonce du diagnostic; les parents ont exprimé leurs besoins d'être rassurés par les professionnels et d'avoir des explications sur le trouble et sur la manière de se comporter avec leurs enfants. Certains d'entre eux ont souhaité recevoir l'annonce du diagnostic de façon progressive et de leur consacrer un temps suffisant pendant l'entretien, tout en évitant les formulations traumatisantes ou de donner de faux espoirs aux parents.

Parler de l'avenir de l'enfant lors de l'annonce du diagnostic est une priorité pour les parents leur permettant d'anticiper les éventuelles mesures à prendre à chaque étape du parcours.

Après l'annonce de diagnostic, les parents ont exprimé leurs besoins d'avoir un soutien et un accompagnement psychologique et d'être orientés vers une équipe pluridisciplinaire ainsi que vers les ressources possibles.

Selon l'étude sus-citée de Crane et al., de nombreux parents ont indiqué qu'ils appréciaient une aide et un soutien adaptés aux besoins spécifiques de leur enfant, par opposition à des informations plus génériques sur les TSA.(259).

IV.6. Impact du trouble sur la famille

IV.6.1. Conséquences du TSA sur la qualité de vie et relations dans la famille :

Ce sont les mères qui s'occupent seules de leurs enfants dans 55% des cas et pour seulement 19% les pères participent. Sinon se sont les membres de la grande famille, à savoir les grands parents, les tantes et les oncles.

La majorité des mères rapportent la diminution de leurs activités du temps libre et de loisirs. Les pères sont affectés dans 38% des cas.

Nos résultats concordent avec les données générales de la littérature concernant le rôle des mères dans la prise en charge de leur enfant. En effet, il a été démontré que les mères sont constamment impliquées dans la prise en charge de leur enfant (285).

Une autre étude réalisée par Ahmed et al.(286) sur la qualité de vie des mères et des pères d'enfants atteints de TSA en Jordanie a démontré que la qualité de vie globale de ces parents était faible.

Concernant l'impact sur la relation du couple, 47% des parents rapportent que le trouble était source de conflit dans le couple. Cela a été démontré dans une étude réalisée par Kevin Ka

Shing Chan et al. (287) où les symptômes autistiques étaient associés à des niveaux accrus de stress parental, lequel était à son tour corrélé à une augmentation des conflits conjugaux chez les parents d'enfants atteints de TSA.

Une autre étude qualitative réalisée par Hartmann a montré que le trouble de l'enfant a provoqué une tension préjudiciable sur la relation conjugale aboutissant parfois à la séparation du couple.(288)

Ces résultats soulignent l'importance pour les professionnels d'aider les parents d'enfants atteints de TSA à gérer les symptômes autistiques de l'enfant, ce qui contribue à l'atténuation du stress parental et la réduction des conflits coparentaux.

Concernant les conséquences du TSA sur la fratrie, plus de la moitié des parents pensent que le trouble était sans impact sur les relations au sein de la fratrie. Dans le reste des cas, ils ont rapporté que le trouble a contribué soit à la consolidation des liens entre frères et sœurs (22,83%) soit à leur perturbation (16,30%).

Les données de la littérature ont montré que l'impact des enfants atteints de TSA sur les frères et sœurs est mitigé. Certaines études ont trouvé des résultats positifs ,d'autres études connexes ont indiqué un impact négatif sur les enfants autistes.(289)

Une thèse publiée réalisée par de M.Thiefine(290) a retrouvé une meilleure capacité d'empathie des frères et sœurs envers l'enfant (30%) , 25% exprimeraient parfois de l'agressivité et 14% de la honte.

Concernant les grands parents, plus de la moitié des parents pensent que le trouble n'avait pas d'impact sur les relations avec la grande famille, les autres pensent qu'il a contribué à leur renforcement (20 %) ou à leur diminution (15%).

Dans ce sens, les études ont rapporté que les grands-parents souffraient deux fois, la première pour leur enfant et la deuxième pour leur petit- enfant, et que les grands-parents maternels sont plus solidaires et impliqués que les grands-parents paternels. (288)

IV.6.2. Impact socio professionnel du TSA sur les parents et la fratrie :

Dans notre étude les pourcentages ont montré un impact non négligeable du trouble sur la vie professionnelle des parents. 17% des parents ont arrêté leur travail (12 pères et 9 mères), et 5% d'entre eux ont aménagé leur poste de travail pour s'occuper de l'enfant.

Les parents ont diminué le nombre d'heures de leur travail dans 25% des cas chez les pères et dans 6% des cas chez les mères et 1% chez la fratrie. Les parents n'ont augmenté les heures de leur travail, que dans 2% des cas.

Dans la littérature les quelques petites études publiées sur les résultats en matière d'emploi de ces familles ont révélé que les parents d'enfants avec TSA, sont moins susceptibles d'avoir un

emploi et plus susceptibles de signaler des problèmes d'emploi tels que quitter leur travail, réduire les heures de travail ou changer d'emploi en raison de l'état de santé de leur enfant .(291) Les enfants atteints de TSA ont besoin de soins de santé et de services éducatifs intensifs, qui sont souvent fournis par plusieurs prestataires et nécessitent donc plus de temps de transport. De plus, le TSA se caractérise souvent par des problèmes de comportement qui peuvent entraîner une plus grande perturbation du travail des parents exigeant beaucoup de temps et donc, les TSA sont plus susceptibles d'avoir un impact négatif sur les heures de travail et la participation des mères au marché du travail.

La même étude confirme l'impact négatif du trouble sur la vie professionnelle des parents, où elle a montré que les mères d'enfants avec TSA ont 6 % moins de chances d'être employées et travaillent en moyenne 7 heures de moins par semaine que les mères d'enfants sans problème de santé.

La durée hebdomadaire du travail familial retrouvée dans l'étude est en moyenne inférieure de 5 heures à celle des enfants sans problème de santé. (291)

Concernant l'impact de l'autisme sur les relations sociales de la famille, nous avons noté une restriction des relations sociales des parents dans 60% des cas chez les mères et 21% des cas chez les pères. Il n'y avait pas de répercussions sur les relations sociales de la fratrie.

l'institut Kennedy Krieger a publié sur son site un article portant sur une étude faite auprès de 502 parents d'enfants autistes (292), l'étude a montré que l'isolement social des enfants s'est étendu à leurs familles. 40% des parents ont déclaré s'isoler de leurs amis et de leur famille en raison des comportements autistiques de leur enfant ou des réactions stigmatisantes de la part des autres.

IV.6.3. L'impact du trouble de l'enfant sur l'état de santé physique des parents :

18% des mères et 2% des pères pensent que le trouble de l'enfant avait un impact sur leur état de santé physique.

Les troubles physiques rapportées par les mères sont représentés surtout par : l'épuisement physique, douleur chronique, aggravation de migraine préexistante et tachycardie.

Les 2 cas mentionnés par les pères, ont rapporté un état d'épuisement physique.

Ces résultats sont à considérer dans la limite de de notre étude qui est une étude descriptive non comparative, et nos résultats qui sont basés sur les informations rapportées par les mères et non sur leurs dossiers médicaux.

Dans la littérature Il a été rapporté que les parents d'enfants atteints de trouble du spectre autistique subissent des niveaux de stress plus élevés et une moins bonne santé physique que les parents d'enfants neurotypiques. Cependant, la majeure partie de la littérature pertinente

s'appuie sur les déclarations des parents en matière de stress et de santé. Peu d'études se sont basées sur l'évaluation de l'impact du stress induit par le TSA sur la santé physique des parents en utilisant les mesures physiologiques du stress tels que le cortisol, la pression artérielle et la fréquence cardiaque.(293)

Bien que le lien entre le stress induit par le trouble et le déclenchement de pathologies somatiques rapportées par les parents ne peut être confirmé avec certitude, l'impact du stress sur la fonction métabolique et le système nerveux sympathique a été suffisamment documenté dans la littérature (294) , (295) et de nombreux ouvrages se sont accumulés évaluant le stress psychosocial comme un autre facteur de risque possible pouvant contribuer au déclenchement ou aggravation de certaines pathologies somatiques comme l'HTA et le diabète type 2.

IV.6.4. Impact du trouble sur la santé mentale des parents :

Dans notre étude un pourcentage significatif parmi les parents surtout les mères ont développé des troubles mentaux et des symptômes psychologiques liés trouble de leur enfant (38% chez les mères et 13% chez les pères).

Les troubles présentés par les pères sont : l'anxiété (69,2%), suivi par la dépression et l'irritabilité (15,4%).Les troubles présentés par les mères sont représentés surtout par : la dépression (48,6%), les troubles anxieux (27,0%), l'irritabilité (18,9%).

Nos résultats sont cohérents avec les données de la littérature, plusieurs études suggèrent que les mères d'enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) peuvent éprouver des niveaux de détresse plus élevés que les mères d'enfants ayant d'autres troubles développementaux. (296)

L'étude de Mathew NE et al.(297) a montré que les mères et les pères présentaient des niveaux de dépression plus élevés que les populations normatives, les mères ont présenté en plus des niveaux plus élevés de stress et d'anxiété

Une autre étude transversale comparative réalisée au royaume uni par V Totsika et al., a conclu que les TSA sont positivement associés aux troubles émotionnels maternels. (298)

Une étude de cohorte rétrospective réalisée par Almansour et al. en Arabie saoudite a retrouvé que les scores moyens de dépression et d'anxiété étaient significativement plus élevés que chez les cas témoins.

L'étude réalisée à Oman par Al-farsi et al. a montré une association très significative entre les parents d'enfants avec TSA et les morbidités psychologiques telles que la dépression et l'anxiété, en terme de fréquence selon le sexe des parents, les mères souffrent davantage de morbidités psychologiques que les pères (299).

Ces répercussions négatives sur la santé mentale des parents sont exacerbées par les demandes de soins exhaustives, les faibles capacités d'adaptation des parents, le manque de soutien (300).

IV.6.5. Problèmes financiers dus à l'augmentation des charges liées aux soins de l'enfant :

64% des parents se plaignent de problèmes financiers dus à l'augmentation des charges liées aux soins de l'enfant, ceci s'explique d'une part par le niveau socio-économique faible dans notre échantillon et d'autre part par les exigences financières qu'impose la PEC de l'enfant.

Nos résultats sont cohérents avec les données de la littérature qui ont démontré que l'autisme infantile a un impact économique substantiel sur les familles. Étant donné que ces familles font face à des dépenses de santé considérables, l'impact économique potentiel d'un revenu inférieur en plus de ces dépenses est considérable (301).

IV.7. L'Etape de prise en charge :

IV.7.1. Le début des soins par rapport à la première consultation et les causes du retard de la prise en charge :

Le début de la prise en charge s'est fait 3 mois après la première consultation dans 84 % des cas.

L'éloignement des services de soins, le refus du diagnostic par les parents, et les recommandations inappropriées de certains professionnels de première ligne sont les principaux facteurs qui ont contribué à ce retard.

D'autres causes sont citées comme les préjugés sur la psychiatrie, l'épuisement des mères, la non disponibilité parentale liée à la maladie d'un autre frère (autiste ou d'une pathologie somatique) et la pandémie Covid 19.

IV.7.2. Différents services et centres de prise en charge : facteurs influençant les choix des parents :

En plus de la PEC en pédopsychiatrie, on note que 66 % des enfants suivis à notre niveau ont aussi un suivi au niveau du secteur libéral et 28 % ont un suivi au niveau d'un centre psychopédagogique. En effet, les parents sont demandeurs de suivi soutenu avec un rythme plus intensif.

Plus de la moitié des parents considèrent que la qualité des soins offerts est le facteur principal qui influence le choix du lieu de la prise en charge.

Les moyens financiers des parents, la proximité des services de soins, ainsi que la disponibilité, sont aussi cités et comptent pour eux.

La proximité avec le service de psychiatrie adulte a été évoquée par les parents qui s'opposent à donner un statut de malade mental à leur enfant.

IV.7.3. La fréquence des consultations et la nature des professionnels intervenants dans la prise en charge au niveau du service de pédopsychiatrie :

Très peu d'enfants bénéficient de plusieurs consultations par semaine, cela est dû au nombre important d'enfants suivis et l'incapacité d'un seul service étatique spécialisé à satisfaire la demande de plusieurs wilayas. Et pourtant beaucoup d'enfants nécessitent une PEC intensive à des rythmes rapprochés et par des professionnels formés.

De ce fait, de nombreux parents s'orientent vers le secteur libéral, et là, Ils se heurtent à une double contrainte, le coût très élevé et l'absence de professionnels formés.

Les résultats de notre étude ont montré que le rythme des consultations est corrélé positivement avec la distance entre le service des soins et le lieu de résidence des parents, en effet, la nécessité de prendre un moyen de transport en commun accompagné de l'enfant, et la durée du trajet pour arriver au service rend difficile le déplacement des parents qui ne sont pas toujours disponibles pour se présenter plusieurs fois par mois à la consultation.

Concernant les professionnels intervenants dans la prise en charge, tous les patients faisant partie de l'étude sont pris en charge par un pédopsychiatre ,86% des enfants sont pris en charge par les psychologues, 84% par les orthophonistes.

Le nombre réduit de pédopsychiatres et la demande importante de soins font que certains enfants commencent une prise en charge chez le psychologue ou l'orthophoniste en attendant de bénéficier d'une consultation chez le pédopsychiatre. De même pour les psychomotriciens qui n'interviennent que dans 37% des cas, ces derniers ne sont pas nombreux et donc les enfants ne sont orientés chez eux que sur avis du pédopsychiatre.

IV.7.4. Fréquence, type et qualité des professionnels intervenants dans la prise en charge au niveau des centres psychopédagogiques :

Parmi les 28 enfants suivis aussi au niveau du centre psychopédagogique 42, 9% bénéficient d'une PEC de façon quotidienne, et 32,1% une seule fois par semaine. Cette différence dans la fréquence de PEC est due au nombre réduit des CPP existants, ce qui est à l'origine d'une prise en charge insuffisante et un accompagnement inadéquat. Pour pallier cette insuffisance certains enfants sont pris en charge une seule fois par semaine, d'autres s'inscrivent dans la liste d'attente le temps que les places se libèrent.

La PEC est essentiellement de groupe (64,3%). En effet, les professionnels intervenants sont peu nombreux, seuls les enfants qui viennent une seule fois par semaine bénéficient d'une prise en charge individuelle.

Ce sont essentiellement des psychologues ou des orthophonistes dans 82,14 % des cas, des éducatrices (46,3%) et des enseignants spécialisés (10,71%). Les psychomotriciens sont présents dans 3,57% des cas.

Cela est dû au fait que certaines spécialités (psychomotricité, ergothérapie, éducateurs spécialisés) sont moins disponibles que d'autres et sont introduites récemment dans les universités et instituts de formation. En plus du manque de ces personnels spécialisés, l'enseignement des méthodes de prise en charge de l'autisme n'est pas intégré dans leur cursus de formation ce qui peut se répercuter négativement sur la qualité de prise en charge.

Cela souligne l'intérêt d'organiser des cycles de formation des différents professionnels intervenant auprès des enfants autistes au niveau des différentes structures.

IV.7.5. Fréquence de la prise en charge au niveau des centres associatifs :

Peu d'enfants (13%) empruntent ce circuit, la PEC peut être quotidienne (46,2% des cas), sinon à des rythmes variables de une à trois journées par semaine.

Ce faible taux s'explique par le nombre réduit d'associations de parents d'enfants autistes dans la wilaya. Sans subventions étatiques, le réseau associatif peine à prendre son essor pour offrir de nouvelles alternatives aux familles.

IV.7.6. Fréquence, type et qualité des professionnels intervenants dans de la prise en charge au niveau du secteur libéral :

Parmi les 66 enfants suivis aussi au niveau du secteur privé 60,61 % d'entre eux bénéficient d'une PEC de façon quotidienne, 18,18 % une seule fois par semaine et plus de la moitié bénéficient d'une PEC individuelle (56,92%). Les professionnels intervenants sont représentés par les orthophonistes dans 96,92 % des cas et les psychologues dans 80% des cas.

Au niveau du secteur libéral, le rythme et le type de PEC dépend de la capacité de chaque famille à assurer les frais de la PEC de leur enfant .Malgré le coût élevé et leur faibles revenus ,les familles n'hésitent pas à consulter une multitude de professionnels dans l'espoir d'obtenir une amélioration de l'état de leur enfant ,et parfois ils se retrouvent victimes d'escroquerie par des intervenants qui pratiquent des méthodes de prise en charge coûteuses, non recommandées et qui n'ont aucune preuve scientifique d'efficacité. D'où la nécessité d'une disposition règlementaire afin de fixer des critères de qualification pour tous les professionnels désirant offrir des soins aux enfants avec autisme.

IV.7.7.Degré de satisfaction des parents par rapport à la qualité de PEC :

Le niveau de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans les différents domaines du développement varie en fonction du domaine, ils sont plus satisfaits quand il s'agit du domaine du langage compréhensif (65%) et de l'autonomie (43%). Ils sont moins satisfaits

quand il s'agit du domaine du langage expressif (28%), du comportement (31%) et de la socialisation (28%).

Cela est en rapport avec les spécificités du trouble lui-même. En effet, ces derniers domaines sont les plus sévèrement atteints, et leur amélioration nécessite une prise en charge ciblée et efficace.

Néanmoins, 47% des parents ont exprimé leur satisfaction par rapport à la prise en charge globale de leur enfant dans les institutions spécialisées, contre 38% qui ont exprimé leur insatisfaction.

Les raisons des perceptions et des expériences d'inefficacité des parents peuvent être dues à l'absence d'un système de soins unique qui fournit des services dans tous les domaines ou étapes de la vie et d'une coordination efficace entre les différents prestataires et services de santé/sociaux. Les soins aux personnes autistes nécessitent généralement plusieurs secteurs et prestataires, et les systèmes de santé devraient reconnaître la nécessité d'une intégration entre les systèmes pour répondre aux besoins des personnes autistes et de leurs familles.

D'autres facteurs liés directement à la qualité des soins fournis tels que la compétence perçue par les parents, le temps consacré à l'enfant, les modalités de PEC et l'accès facile aux services sont aussi des facteurs déterminants de la satisfaction des parents.

IV.7.8. Problèmes entravant la bonne prise en charge :

Dans notre étude, 42% des parents pensent que les principaux problèmes familiaux, entravant la bonne prise en charge des enfants sont dus au nombre de frères et sœurs qui, eux aussi ont des besoins dont le degré dépendra de l'âge de l'enfant. La présence d'un conflit dans le couple, l'absence d'un des deux parents ou l'absence d'aide apportée aux mères par leurs conjoints constituent aussi un facteur familial (exprimé par les parents dans 14% des cas) entravant la continuité des soins.

Dans l'étude Algérienne de Ould Taleb (302) portant sur l'évaluation de l'intervention des mamans co thérapeutes auprès de leurs enfants, il a constaté que le groupe des mères dans lequel les époux sont démissionnaires et ne fournissent pas de l'assistance aux mères apportent des soins à la fois de qualité et de quantité moyenne voir faible à leurs enfants.

Selon une autre revue de littérature réalisée par Salhia et al. (303) sur l'épidémiologie de l'autisme dans les pays arabes du Golfe, il a été constaté que le soutien du père entraîne une amélioration significative du bien-être maternel et une diminution des niveaux de détresse psychologique chez la mère.

La présence d'autres frères ou sœurs malades constitue une charge supplémentaire et un facteur de stress important se répercutant directement sur la capacité des parents à accompagner leur

enfant et à leur fournir des soins adéquats étant donné qu'ils sont considérés comme des co thérapeutes participant à la prise en charge de leurs enfants.

Concernant les conditions socio professionnelles des parents, la stigmatisation de l'enfant par la société a été rapportée dans 41% des cas.

Une étude faite en Arabie Saoudite par Alshaigi et al. (292) chez les parents d'enfants atteints de TSA a montré que 33,7 % d'entre eux ont été victimes de stigmatisation, ce chiffre est légèrement inférieur à celui retrouvé dans notre étude cela peut être dû au travail accru de sensibilisation du public au sein de la population saoudienne ces dernières années, ce qui a contribué à la diminution de la stigmatisation.

Une autre étude faite en Egypte réalisée par Gara et al. (304) a montré un pourcentage supérieur. En effet, la moitié des parents ont signalé une stigmatisation importante.

Selon une revue récente de littérature réalisée en 2022 en Australie par Turnock et al. (305), la stigmatisation liée à l'autisme dépend de la compréhension qu'ont les gens de l'autisme et des traits autistiques visibles. Une mauvaise compréhension de l'autisme signifie que les traits autistiques visibles peuvent être perçus négativement. La stigmatisation liée à l'autisme a un impact négatif sur le bien-être. Cela comprenait une mauvaise santé mentale et physique, ainsi qu'une réduction des liens sociaux de l'enfant et de sa famille.

Notons aussi que dans notre étude, certains parents pensent que les attitudes d'hyper protection parfois adoptées par l'entourage notamment la grande famille peuvent limiter davantage les apprentissages de l'enfant, son autonomie et son estime de soi, et favoriser l'aggravation de ses difficultés relationnelles et ses capacités à gérer ses émotions et ses craintes.

Le logement inapproprié dû à un espace insuffisant à la maison compromet la continuité de la prise en charge de l'enfant à la maison et perturbe énormément les frères et sœurs, notamment si l'enfant avec TSA présente des troubles du comportement.

Concernant les problèmes liés au travail des parents, ces derniers pensent que quand les deux parents travaillent, cela affecte de façon remarquable la qualité de soins apportée à l'enfant. En effet, l'accomplissement des deux tâches devient une mission impossible pour les parents. Certains d'entre eux seront obligés d'arrêter ou de diminuer les heures de leur travail, pour être plus disponible pour l'enfant malgré que cela est en mesure de les exposer à des problèmes financiers supplémentaires.

Ces problèmes financiers ont été rapportés dans 67% des cas, 15 % d'entre eux se plaignent d'avoir une charge importante liée à la prise en charge de l'enfant incluant tous ses besoins.

Les autres raisons (6%) sont représentées par la prise en charge très coûteuse au niveau du secteur libéral et l'absence d'aides sociales.

Concernant les problèmes liés aux structures de soins, les parents considèrent que leur éloignement est un obstacle majeur entravant la bonne prise en charge de l'enfant.

Dans notre étude la corrélation entre la distance du lieu du domicile et la fréquence des consultations par mois était très significative ($p=0.0084$), en effet, seuls les patients qui résident dans la wilaya d'Annaba ont pu bénéficier de consultations rapprochées. D'où l'importance de créer des points de consultation de pédopsychiatrie au niveau des différentes wilayas.

Vingt-deux pour cent des parents pensent que les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant ne sont pas suffisamment formés dans le domaine de l'autisme et que la durée des séances est très courte.

En outre, la stigmatisation de l'hôpital psychiatrique où se trouve le service de pédopsychiatrie est un facteur conduisant certains parents à rechercher d'autres alternatives de prise en charge notamment au niveau du secteur libéral.

Les autres problèmes rapportés par les parents sont : l'absence ou la rareté des associations dédiées à l'accompagnement de personnes avec TSA, notons qu'au niveau de toute la wilaya d'Annaba il existe uniquement deux associations agréées dédiées à l'autisme et beaucoup de wilayas n'ont aucune association active dans le domaine de l'autisme(306).

Les autres obstacles et difficultés soulignées par les parents sont: l'absence de pédopsychiatres, parents non orientés à temps par les professionnels de première ligne, ainsi que et le manque de disponibilité des moyens de transport pour les familles qui résident dans des villages et patelins isolés.

IV.7.9. Les besoins exprimés par les parents :

Concernant les besoins des parents en matière de PEC de l'enfant, 26% pensent que la stabilité de l'enfant est un besoin important pour le bon déroulement de cette dernière.

La gestion d'un trouble du comportement chez l'enfant autiste nécessite des professionnels formés dans les méthodes comportementales telles que l'ABA. En France par exemple, chaque personne travaillant avec la méthode ABA doit faire l'objet d'une certification ou d'une supervision par un BCBA (certification internationale d'analyste du comportement) (307) .Or chez nous, la majorité des intervenants ont appris superficiellement ces méthodes par le biais de l'internet ou autres sources disponibles sans aucune certification ou validation de leurs acquisitions et leurs pratiques par des institutions ou formateurs accrédités.

Dix-sept pour cent des parents souhaitent avoir un accès facile et adapté de leur enfant au niveau des centres de loisirs et de sports car cela leurs permettra d'avoir des moments de détente et aussi d'apprentissage naturel dans un cadre ludique et amusant. Malheureusement cela n'est toujours pas possible car le recours aux animateurs des centres de loisirs pour accompagner

l'enfant ne permet pas toujours un accompagnement spécialisé et sécurisé ce qui est pourtant indispensable. De ce fait, les parents se retrouvent livrés à eux même, chacun fait ce qu'il peut avec les moyens qu'il a pour assurer un minimum d'activités de loisirs pour son enfant.

Une étude réalisée en Allemagne par Stiller et Neumann (308) a montré qu'il existe un besoin important d'opportunités de loisirs. Les parents d'enfants atteints d'autisme infantile et atypique ont davantage besoin de possibilités de loisirs que les parents d'enfants atteints du syndrome d'Asperger.

Treize pour cent des parents ont exprimé leurs besoins d'avoir un accès gratuit et adapté de l'enfant avec autisme aux moyens de transport lors de son déplacement vers les CPP. Ils souhaitent qu'ils soient accompagnés de professionnels veillant sur leur sécurité et bien être pendant le trajet. Cela renforce leur continuité de soins notamment pour les parents ayant des faibles revenus et leur apporte un grand soulagement en améliorant leur qualité de vie.

Les besoins concernant les structures de prise en charge de l'enfant sont essentiellement en rapport avec la création de centres étatiques indépendants des hôpitaux psychiatriques avec des professionnels qualifiés et formés dans la prise en charge d'enfants avec TSA avec un rythme de prise en charge intensif et efficace. Sachant qu'actuellement en Algérie la grande majorité des services de pédopsychiatrie se trouvent dans les hôpitaux psychiatriques.

Quarante-huit pour cent des parents pensent qu'une aide sociale financière peut les aider à améliorer la prise en charge de leur enfant et à subvenir à ses besoins. Les mères ont exprimé aussi leurs besoins d'être aidée par leurs conjoints et leur entourage proche, d'avoir un logement spacieux et adéquat ainsi qu'un soutien de la société.

Certains parents ayant conscience de la nécessité d'agir efficacement au quotidien sur le développement de leur enfant souhaitent se former dans l'autisme et désirent être présents pendant les séances de prise en charge psychoéducative dans le but d'assurer la continuité de la PEC de leur enfant.

Dans la littérature le partenariat parents-professionnels a été formalisé dès les premiers programmes éducatifs (Schopler et al. 1984). Il a rapidement été généralisé dans les pays anglo-saxons où l'implication des parents est devenue l'une des composantes essentielles des programmes d'intervention.

De plus, il a été montré dans les études que le fait qu'un parent soit un agent actif dans la prise en charge de l'enfant, cela induisait des bénéfices bien au-delà du soutien au développement de l'enfant. En effet, les parents impliqués expriment un sentiment de compétence et d'efficacité personnelle, les progrès de l'enfant sont maintenus plus longtemps et le comportement des autres enfants de la famille s'améliore également. (309)

Dans une étude réalisée par Krieger et al. (310), les résultats ont suggéré que le modèle de partenariat famille-professionnel a eu un impact positif sur l'habilitation et l'autonomisation des parents dans la prise en charge de leurs enfants autistes.

IV.8. Parcours scolaire :

VI.8.1. Age du premier accès à l'établissement éducatif et causes du retard de scolarisation :

La majorité des enfants ont pu accéder à un établissement éducatif quel que soit son type : classes préparatoires; classe normale; jardins d'enfants; classes maternelles pour le secteur privé (individus et associations), écoles coraniques,...etc.

68,70 % des enfants ont accédé à leur premier établissement socioéducatif entre 4 et 6 ans, et 17,50% après l'âge de 6 ans.

La moyenne d'âge est de 5.23 ± 1.85 ans. Cette moyenne d'âge d'accès à un premier établissement éducatif ou socioéducatif est tardive. En effet, en Algérie la préscolarisation se fait à un âge de plus en plus précoce, cela était en rapport avec la réforme du système éducatif algérien, mise en place en 2003 qui a contribué à l'extension du réseau infrastructurel prenant en charge les enfants d'âge préscolaire et l'augmentation du nombre d'enfants inscrits dans ces établissements dès l'âge de 3ans. (311).

Ce retard de scolarisation était dû soit au refus de recevoir l'enfant par l'établissement (14%), soit par manque de places (4%) (dans les classes spéciales ou centres psychopédagogiques), soit sur décision des parents (18%). Les principales raisons ayant poussé les parents à prendre cette décision est le retard du langage suivi par l'instabilité de l'enfant.

Les autres causes de retard de scolarisation rapportées par les parents étaient: l'absence de classes spéciales à proximité du domicile ainsi que le manque d'information des parents sur l'importance d'intégrer leur enfant précocement dans des structures socioéducatifs, d'où la nécessité pour les professionnels d'aborder ce sujet dès l'annonce du diagnostic et inclure la scolarisation de l'enfant dans le projet de soins individualisé.

En effet, intégrer l'enfant dans une classe ordinaire, spéciale ou dans un CPP doit passer par une évaluation de ses besoins, et une connaissance de ses forces et ses défis particuliers afin d'élaborer les objectifs éducatifs spécifiques et fournir les accommodations nécessaires pour l'enfant. Le but est d'aider les parents à prendre leurs décisions à temps, concernant l'âge et la meilleure modalité d'intégration scolaire de leur enfant.

IV.8.2. L'établissement éducatif fréquenté initialement par les enfants avec TSA :

En phase préscolaire, la plupart des enfants étaient intégrés à l'école coranique, suivi par la classe préparatoire.

En Algérie, depuis quelques années les écoles coraniques jouent un rôle important dans le réseau de préscolarisation.

Cette hausse spectaculaire est due à la création de ces structures dans toutes les communes où elles n'existaient pas et à la modernisation du préscolaire religieux. (311)

Les autres établissements éducatifs fréquentés par les enfants (12.66%) sont : les écoles privées, les centres psychopédagogiques, les classes spéciales et les associations. Pour ces dernières, leur contribution dans le domaine du préscolaire reste limitée du fait de leur nombre réduit et répartition inégale dans les communes. Pour les écoles privées, leurs coûts élevés les rendent inaccessibles aux familles démunies.

18.99 % des enfants n'ont fréquenté aucun établissement éducatif en phase préscolaire.

Concernant la phase scolaire : parmi les 83 enfants en âge de scolarisation, 42.16 % d'entre eux ont pu fréquenter les classes normales, 20.48% les centres psychopédagogique et 18.07% les classes spéciales.

18.07 % des enfants ayant un âge supérieur à 6 ans ne sont pas encore scolarisés.

L'inclusion des enfants avec TSA en milieu ordinaire est devenue de plus en plus possible en raison des mesures prises par le ministère de l'éducation nationale qui figurent dans la circulaire interministérielle n° 01 du 3 septembre 2019 portant rappelle des mesures et modalités relatives à la scolarisation des enfants ayant des besoins spéciaux et leur formation, ainsi que les dispositions de l'arrêté interministérielle du 13 mars 2014 qui déterminent les modalités de l'ouverture de classes spéciales pour les enfants handicapés dans les établissements d'enseignement publics du secteur de l'éducation nationale . La scolarité est possible en classe ordinaire, en classe spéciale ou en institution spécialisée, selon le degré de sévérité du trouble de chaque enfant (312) (313) . Malheureusement, ces mesures ne sont pas encore accompagnées d'un dispositif intégré ni des accompagnements nécessaires à leur application.

IV.8.3. Type de l'établissement auquel l'enfant a été exclu et causes de l'exclusion :

L'exclusion des enfants avec autisme a eu lieu aussi bien au niveau des établissements scolaires que préscolaires, à savoir l'école coranique, les classes normales, les jardins d'enfants, et les classes spéciales.

Les principales causes d'exclusion des enfants étaient le refus par les établissements éducatifs de recevoir l'enfant (69,56% des cas), suivi par la présence de troubles majeurs du comportement.

Les données de la littérature ont montré que les enfants avec TSA sont particulièrement vulnérables à l'exclusion de l'école. Parfois, les comportements associés à leur autisme peuvent être confondus avec la désobéissance en raison d'un manque de sensibilisation du personnel scolaire. Les élèves qui tentent de faire face aux aspects sociaux non structurés de la vie scolaire peuvent se sentir dépassés, devenir anxieux et afficher des comportements de détresse (314). D'où l'intérêt d'un travail de sensibilisation et une formation auprès des enseignants, car sans ce travail, les enfants autistes sont plus à risque d'être exclus de l'école.

La stigmatisation des enfants avec TSA à l'école a été signalée comme motif qui a poussé la famille à ne plus ramener l'enfant à l'établissement scolaire dans 26,08%.

Selon une étude qualitative réalisée par Goodall au Royaume uni portant sur les expériences éducatives de 12 jeunes autistes (âgés de 11 à 17 ans), plusieurs d'entre eux se sont décrits comme étant isolés socialement, émotionnellement et physiquement de leurs pairs, et que certains ont été victimes de solitude et d'intimidation. Les participants se sentaient non soutenus et incompris par les enseignants dans un environnement social et sensoriel antithétique par rapport à leurs besoins.(315)

Selon cette même étude, des stratégies simples et des adaptations du programme ont été suggérées qui auraient contribué à rendre plus fructueux leur passage au sein du système ordinaire. Il s'agit notamment de plus de pauses, de classes plus petites, de moins de devoirs, d'instructions fragmentées, d'endroits sûrs à utiliser en cas d'anxiété et d'enseignants qui écoutent leurs préoccupations et tiennent compte de leurs besoins. En bref, ils veulent être compris, soutenus et inclus.

Une autre étude réalisée par Anderson a montré que le harcèlement en milieu scolaire a été mentionné comme cause d'absentéisme scolaire des enfants autistes dans 4,8 % des cas. (316)

Les autres causes (26,08%) retrouvés dans notre étude sont représentées par : la non acquisition de l'autonomie sphinctérienne, l'incapacité de l'enseignant à gérer le comportement inadapté de l'enfant ; les difficultés d'apprentissage ; l'absence du langage et l'éloignement des établissements scolaires ou psychopédagogiques surajouté au manque de moyens de transport.

IV.8.4. Problèmes liés à l'enfant rencontrés au cours de la scolarisation :

L'instabilité de l'enfant est le problème majeur rencontré à l'école (77,77%), suivi par les difficultés d'apprentissage (36,50 %) et les interactions sociales limitées (26,98%).

Les autres comportements inadaptés (20,63) sont représentés par les mouvements stéréotypés, les comportements inadaptés.

Les difficultés de concentration ont été également soulignées par les parents dans 17,46% ainsi que les conduites agressives représentées par l'auto et l'hétéro agressivité.

Les autres problèmes moins fréquents présentés par les enfants en classe (7,93 %) sont liés aux troubles de la neurosensorialité (exemple : enfants qui ne tolèrent pas la craie), l'absence du langage et l'imitation des comportements inadaptés des autres enfants notamment dans les classes spéciales et CPP.

Une étude comparative réalisée par Sanz Cervera et al. en Espagne a montré que les troubles sensoriels chez les enfants avec TSA sont plus accentués à l'école qu'à la maison. (317)

Les différents stimuli sensoriels présents à l'école (cloches et sonneries, lumières fluorescentes, voix fortes, odeurs de nourriture) sont accablants pour les enfants avec TSA et peuvent déclencher une anxiété extrême, ce qui peut expliquer les troubles du comportement rencontrés en classe tels que l'auto et hétéro agressivité et une augmentation des comportements d'autostimulation, ainsi que les troubles d'attention.

IV.8.5. Problèmes liés à l'établissement socioéducatif ou scolaire rencontrés au cours de la scolarisation :

Au moment de l'enquête le nombre d'enfants inscrits dans les différents établissements scolaires et CPP était de 63 élèves. 51,80% des enfants sont scolarisés dans des classes normales et 22,22% au niveau des centres psychopédagogiques et 15,87% sont scolarisés au niveau des classes spéciales.

Les principaux problèmes soulevés par les parents étaient, l'absence d'assistants de vie scolaire (26,98%) et d'enseignants spécialisés (25,39%) au sein de l'établissement. Le nombre réduit d'heures d'enseignement (11,11%) dans les classes spéciales et les centres psychopédagogiques ainsi que l'incapacité des professionnels de l'éducation à gérer les troubles du comportement, notamment ceux qui sont scolarisés dans des classes ordinaires (7,93%).

Selon une étude faite en France par Derguy et al. sur l'évaluation des connaissances et des attitudes des enseignants concernant l'inclusion scolaire des enfants autistes, les résultats ont montré que les participants qui étaient des enseignants spécialisés, avaient une meilleure qualité de contact avec les enfants autistes et des attitudes plus positives que les enseignants n'ayant pas eu une formation sur l'autisme. (318)

IV.8.6. Niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance et d'aide apportée à l'enfant par les enseignants et les élèves :

Près de la moitié des parents (49,12%) étaient insatisfaits voir très insatisfaits par rapport au degré de tolérance de leurs enfants par les enseignants. 11, 11 % ont adopté une position de

neutralité, et inversement on note un niveau élevé de satisfaction du degré de tolérance par leurs camarades de classe, 53,97% sont satisfaits voir très satisfaits. 31, 75 % d'entre eux ont exprimé une attitude neutre.

44,44% des parents sont insatisfaits voir très insatisfaits de l'aide apportée à leurs enfants par les enseignants, 42,85% sont satisfaits voir très satisfaits.

44,44% des parents ont exprimé leurs satisfactions du degré d'aide apportée à leur enfant par les camarades de classe, 36,5% étaient neutres.

Dans notre étude on a constaté la présence d'une corrélation significative entre le type d'établissement et le niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance des enfants par les enseignants.

Au niveau des classes spéciales, 80% des parents sont satisfaits du niveau de tolérance des enseignants, ainsi qu'au niveau des centres psychopédagogiques (57,1%).

La majorité des parents sont insatisfaits, au niveau des classes préparatoires (100%), classes normales (50%), et écoles coraniques (66,7%).

Selon une étude réalisée en Ecosse par Mc Gregor et al. (319) Les enseignants ordinaires ayant une expérience de l'autisme ont montré plus de confiance pour s'occuper des enfants que ceux sans expérience.

L'intolérance de certains enseignants aux élèves avec TSA peut s'expliquer par leur avis défavorable concernant l'inclusion scolaire. De plus, certains enseignants pensent que les comportements de l'élève ayant un TSA peuvent pénaliser les autres élèves de la classe. Ces préjugés sont en grande partie liés au manque d'information concernant le TSA.

Par contre, ceux qui sont mieux informés sur l'autisme et les méthodes d'intervention efficaces, ont généralement une attitude plus positive, et sont plus confiants par rapport à leurs stratégies d'enseignement auprès d'élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. Enfin, ils reconnaissent que l'accueil d'un élève ayant un TSA dans leur classe est une expérience enrichissante humainement et valorisante au niveau professionnel et qu'elle a un intérêt pour les autres élèves.(320)

IV.8.7. L'exposition des enfants à la maltraitance au niveau des établissements scolaires ou éducatifs fréquentés :

7,8% des enfants ont été victimes de maltraitance, les agresseurs étaient soit les camarades de classe (40%) soit les enseignants (40%), soit un autre camarade de classe présentant un TSA.

De manière générale, les études indiquent que les enfants avec TSA courent trois fois plus de risque que leurs pairs neurotypiques d'être victimes de harcèlement ou d'abus physique et psychologique.

Nos résultats sont identiques à l'étude réalisée par Lin et al. qui a montré que le harcèlement scolaire a été signalé par 7,8 % des cas des parents d'adolescents présentant un TSA.

En outre, les résultats de l'étude ont indiqué que les victimes de harcèlement par les enseignants présentaient des déficits de communication sociale et des symptômes du trouble oppositionnel avec provocation plus graves que les non-victimes. (321)

IV.8.8. Besoins, exprimés par les parents pour assurer une bonne scolarisation de leurs enfants :

En ce qui concerne les besoins propres à l'enfant, les parents pensent que la stabilité de l'enfant est primordiale pour une bonne scolarisation (50%) suivie par la présence du langage (25%), une bonne attention (25%) et une bonne autonomie (15%).

Pour les besoins liés à l'établissement éducatif : 47,5% des parents ayant répondu à cette question, pensent qu'il est nécessaire que les enseignants, aient un minimum de connaissance sur l'autisme, et un programme scolaire adapté aux particularités de l'enfant avec TSA.

Certains parents souhaitent que leurs enfants bénéficient d'une prime scolaire pour aider les familles démunies à subvenir aux besoins spécifiques de leur enfant.

Dans les classes ordinaires, 30% des parents souhaitent qu'il y ait une meilleure tolérance par les enseignants et les camarades et 27,5% pensent qu'il est indispensable qu'il y ait un accompagnement par des AVS formés.

D'autres parents ont soulevé l'importance d'éviter les séparations répétées avec leurs camarades neuro typiques et les changements de classe chaque année car cela les déstabilise et se répercute sur leur rendement et adaptation scolaire.

Dans 17,5% des cas, les parents demandent qu'il y est une adaptation de l'horaire et du rythme de scolarisation dans les classes spéciales, en recevant les enfants les matinées, et tous les jours contrairement à ce qui se fait dans certaines classes spéciales où l'enseignement se fait les après-midi et pas tous les jours. Les parents ont également souhaité que leurs enfants aient la possibilité d'interagir avec leurs pairs neurotypiques pendant le temps de la récréation, avec un accompagnement par un éducateur si nécessaire, ce qui n'est pas le cas dans certaines écoles où les enfants sont gardés dans leurs classes pendant ce temps de pause.

En outre les parents ont souligné la nécessité de créer une classe spéciale au niveau d'une école au moins de chaque quartier, et intégrer les enfants dans les classes spéciales selon le degré de sévérité de l'autisme, tout en assurant la présence d'un orthophoniste et un psychologue au niveau de chaque classe spéciale afin de renforcer et améliorer leurs capacités en matière du développement du langage et mieux gérer les troubles du comportement de l'enfant .

D'autres parents ont rapporté la nécessité d'assurer le transport des enfants vers les CPP. En effet, ces derniers sont souvent situés à distance des lieux de résidence des familles étant donné que leur nombre est très réduit et se limitent à un ou deux centres au niveau de chaque wilaya ce qui rend le déplacement quotidien des parents démunis ou non disponibles à cause des préoccupations qu'ils ont, difficile voire impossible. De plus les parents insistent sur la nécessité de fournir des moyens de loisirs au niveau de ces centres car ces activités contribueront au développement de leur communication verbale et non verbale ainsi qu'à leurs interactions au sein d'un groupe.

Concernant les besoins propres aux parents, ces derniers ont exprimé leur besoin d'être écoutés par les enseignants, et d'être guidés et formés dans le domaine de l'autisme (16,7%). D'où l'intérêt d'inviter les parents au moins une fois au début et à la fin de chaque trimestre afin d'évaluer les apprentissages de l'enfant, discuter de ses difficultés et essayer d'en trouver les solutions.

IV.8.9. Craintes formulées par les parents vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants :

Dans notre étude la crainte majeure exprimée par les parents concerne le devenir de leurs enfants après leur décès (21%), suivi par la peur de la persistance de la dépendance à eux (18%). 12% des parents ont peur de la stigmatisation par la société et à l'école et 8 % ont peur de l'absence d'amélioration de leur enfant ou de l'absence du langage.

Les autres craintes des parents sont : le risque de survenue d'accidents, exclusion ou non inclusion aux établissements éducatifs, échec scolaire, risque de maltraitance et abus sexuel, peur de ne pas avoir les moyens financiers pour assurer la PEC de l'enfant.

A l'âge adulte, les parents ont peur d'un avenir professionnel incertain, de l'absence d'établissement pour PEC à l'âge adulte, de ne pouvoir le gérer à l'âge adulte. D'où l'intérêt de la nécessité de créer des unités de soins pour autistes adultes.

Nos résultats concordent avec l'étude indienne réalisée par Tathgur et al. dont les résultats ont révélé une préoccupation des parents pour l'avenir et la sécurité de l'enfant ainsi que des inquiétudes quant à leur indépendance et à leur futur bien-être. Les parents d'une fille atteinte de TSA étaient préoccupés par le risque d'abus sexuel et par la peur de ne pas pouvoir gérer les changements liés à la puberté. Ils ont exprimé leur impuissance et ont déclaré ressentir un stress extrême chaque fois qu'ils pensaient à l'avenir de leur enfant. (322).

IV.9. Evaluation du soutien social chez les parents par l'échelle SSQ6 (Social Support Questionnaire) d'I.G. Sarason et al. version abrégée, 1987 :

Les résultats ont montré que malgré un score de disponibilité nettement bas dans tous les items du test, le score de satisfaction était supérieur à la moyenne dans tous les items, la moyenne est de 27,4 et l'écart type est 6,06. Cela veut dire que malgré le nombre réduit des personnes susceptibles de fournir une aide, la personne est satisfaite cela exprime une bonne qualité du soutien social exprimé par les parents dans notre étude.

La corrélation entre le score de disponibilité et le score de satisfaction a montré qu'il existe une corrélation significative entre les deux variables avec un $r= 0.35$ ET un $p < 0.001$. C'est-à-dire, si le score de disponibilité augmente le score de satisfaction augmente aussi.

Dans une revue critique de littérature réalisée par Boyd, les résultats cumulatifs de plusieurs études ont montré que les parents ayant reçu du soutien avaient de meilleures relations émotionnelles avec leurs enfants. De plus, les faibles niveaux de soutien social étaient les prédicteurs les plus puissants de la dépression et de l'anxiété chez les mères.(283).

IV.10. Evaluation du stress des parents par l'échelle de stress perçu (PSS) :

La moyenne du score du stress perçu est de 19,45, l'écart type est de 6,33 ; Le score le plus élevé est situé au niveau de l'item 3 avec une moyenne de 2,71.Ce dernier correspond au degré du stress ressenti le dernier mois.

69% des parents ont un stress d'intensité moyenne, 13% ont un niveau de stress élevé.

92,3 % des parents ayant un stress élevé sont des mères. Nos résultats concordent avec une étude cas-témoins dans le sud de Taiwan réalisée par Shu et al. sur la santé mentale des mères d'enfants autistes, l'étude a montré que ces dernières subissent un stress plus important que celles dont les enfants souffrent d'autres maladies chroniques. (323)

Une autre étude comparative réalisée par Padden et James a montré des niveaux cliniquement significatifs de stress parental chez les parents du groupe TSA. (293)

Notre étude a montré une corrélation négative significative entre le score de disponibilité et le stress perçu avec un $P=0.021$, cela signifie que plus le score de disponibilité augmente plus le stress perçu diminue.

Nos résultats sont cohérents avec les données de littérature où le soutien perçu est systématiquement lié au bien-être des parents, notamment à des niveaux de stress plus faibles, même si les parents d'enfants atteints de TSA sont confrontés à des facteurs de stress, certains facteurs de protection puissent atténuer l'impact de ces facteurs de stress sur leur fonctionnement physiologique (272).

Une étude réalisée par Tak et al. a également fourni des preuves concernant l'importance du soutien social perçu en tant que prédicteur de l'adaptation familiale. Ces résultats suggèrent que le soutien social perçu est un facteur qui influence la résilience des groupes de familles à risque relativement élevé qui ont un enfant atteint d'une maladie chronique. (324)

Par ailleurs, nos résultats ne montrent pas l'existence d'une relation significative entre le niveau de stress perçu des parents et leur niveau d'instruction ,ainsi que leur niveau socioéconomique.De même pour la corrélation entre le degré de sévérité de l'autisme ,et le nombre de frères et sœurs dans la famille .

Nos résultats ne concordent pas avec l'étude réalisée par Weiss et al. où le stress parental était associé au niveau d'éducation des parents ($p = 0,01$) et à la gravité des symptômes de l'autisme chez l'enfant ($p = 0,02$) (197).Cela peut être dû au fait que le niveau de sévérité de l'autisme n'a pas été noté pour tous les patients de notre étude par manque de données dans les dossiers médicaux des patients de notre échantillon.

Cependant, nous avons relevé une relation très significative entre le niveau de stress et l'existence de conflit dans le couple.Ce résultat est cohérent avec les données de la littérature qui suggèrent qu'un soutien dans le couple entraîne une amélioration significative du bien-être des parents et une diminution des niveaux de détresse psychologique. (287)

Il est important de noter que la passation des deux tests étaient un moment émouvant et plein d'émotion pour les parents ,ils se sentaient soulagés à la fin de la passation .Ils ont également exprimé leur bonheur de pouvoir raconter leur histoire. Cela soulève une implication importante pour la pratique, à savoir que les parents ont besoin que leur voix soit entendue. Je cite une, parmi les mères « je suis très contente de pouvoir raconter mon histoire avec mon fils, c'est la première fois qu'on m'écoute ».

Chapitre V

Chapitre V : Conclusion :

Notre étude descriptive portant sur un échantillon de 100 enfants avec TSA, qui s'est déroulée au niveau du service de pédopsychiatrie sur une période d'une année a eu pour objectif principal de décrire le parcours de soins des enfants avec TSA et de leurs familles. A partir de plusieurs paramètres, de manière palpable, il nous a été possible de mettre en évidence une superposition de problèmes, les plus concrets, en se confrontant au dispositif de soins avec ses faiblesses mais également ses ressources mêmes quand elles ne recouvrent pas la totalité des besoins. S'y ajoute l'ambiance bouleversante créée par les troubles de leurs enfants au sein de la famille. Leurs vécus, leurs expériences et leurs défis pour ne pas céder au découragement et avancer avec leur enfant tout au long de ce parcours sont ressorties, ce qui éclaire sur leur ténacité et leur engagement dans la prise en charge.

Les informations fournies directement par les parents aident à un meilleur ajustement aux besoins de l'enfant et des parents dans les interventions et à l'élaboration de mesures visant à améliorer les procédures de diagnostic, de prise en charge, ainsi que la qualité de vie de toute la famille.

L'âge de la population de l'étude compris entre 3 et 16 ans ayant des durées de suivi a permis de distinguer dans ce parcours trois étapes :

L'étape initiale, avant le diagnostic, marquée par les premières observations des parents des anomalies du développement de leurs enfants et leurs inquiétudes. Les parents ont témoigné d'une bonne capacité à observer les premiers signes d'alerte, ce qui a conduit à un âge de première consultation de plus en plus précoce, situé entre 19 mois et 3 ans. Ce sont eux qui provoquent la procédure de diagnostic, les professionnels de première ligne se présentent comme des intermédiaires qui écoutent et orientent.

Ce sont essentiellement les pédiatres qui sont consultés en premier, suivis par les psychologues et les orthophonistes. Ces résultats indiquent la nécessité d'impliquer les pédiatres dans le processus de dépistage pour améliorer le diagnostic précoce.

La deuxième étape est celle du diagnostic, les premiers professionnels qui ont annoncé le diagnostic de TSA étaient les pédopsychiatres, suivis par les psychiatres et les orthophonistes surtout au niveau du secteur libéral, dans ces deux derniers cas de figure l'annonce du diagnostic ne suit pas une démarche rigoureuse, ce que les parents décrivent comme fortement

déstabilisant pour eux. En effet, la majorité d'entre eux ont perçu l'annonce de diagnostic comme assez stressante voir très stressante. À cette étape le soutien des parents est primordial et consiste à leur fournir un soutien émotionnel, qui implique l'empathie, l'attention et la confiance.

Des informations pertinentes doivent être clairement formulées dans le but de les aider à faire face aux difficultés engendrées par le trouble de leur enfant.

La troisième étape qui concerne la prise en charge a révélé un début de soins dans les trois mois suivants la première consultation pour 84% des cas.

Les résultats de notre étude en termes d'âge de confirmation de diagnostic (situé entre 2 et 4 ans dans 86% des cas) s'alignent sur ceux observés dans les pays ayant une longue tradition dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme, ce qui s'explique par une mobilisation des professionnels en priorité pour répondre à la première demande (celle du diagnostic) objet d'une grande pression. Il est difficile pour le service, en répondant à un nombre important de demandes, de mettre en place systématiquement un dispositif de prise en charge qui remplit les conditions de qualité au regard de la faiblesse des moyens et du niveau de formation qui restent limités. La priorité a été celle d'accueillir, d'offrir des réponses sur le diagnostic et d'accompagner en proposant des guidances parentales.

Les facteurs influençant le choix des intervenants auprès de l'enfant dépendent principalement de la qualité des soins offerts, des moyens financiers des parents et de leur disponibilité.

La stigmatisation du service de pédopsychiatrie qui se trouve au niveau de l'hôpital psychiatrique est un facteur surajouté conduisant certains parents à se tourner vers le secteur libéral et à explorer d'autres options de prise en charge, même si cela implique des coûts élevés et parfois une qualité de soins insatisfaisante pour eux.

Les degrés de satisfaction des parents concernant l'amélioration de l'enfant dans les différents domaines du développement varient en fonction du domaine, certains domaines s'améliorent plus lentement notamment le domaine du langage expressif et de l'interaction sociale.

Parmi les obstacles à une prise en charge efficace des enfants, la difficulté des parents, en particulier de la mère, à être disponibles de manière continue tout au long de la journée est décrite. Garder une disponibilité et une attention égale pour chaque membre de la fratrie est difficile, particulièrement quand elle est nombreuse et de bas âge.

La maladie chez d'autres frères ou sœurs constitue une charge supplémentaire et un facteur de stress important se répercutant directement sur la capacité des parents à accompagner leurs enfants et leurs fournir des soins adéquats.

La présence de conflits au sein du couple, l'absence d'un des deux parents ou le manque de soutien apporté aux mères par leurs conjoints constituent des facteurs familiaux qui entravent la continuité des soins.

Lorsque les deux parents travaillent, cela impacte notablement la qualité des soins prodigués à l'enfant. Certains d'entre eux se trouvent contraints de réduire leurs heures de travail ou d'arrêter de travailler, un choix qui les prive d'une deuxième ressource financière. .

Les attentes exprimées par les parents pour améliorer la prise en charge de leurs enfants, concernent principalement la stabilité de l'enfant.

L'état d'épuisement des parents, et en particulier la mère, altère la qualité de vie de la famille et pèse négativement sur la qualité et la régularité de la prise en charge.

Le dispositif de prise en charge devra envisager des mesures de soutien pour les familles à détresses multiples.

L'intégration scolaire très investie par les parents est marquée par des difficultés, quelques enfants arrivent à percer, mais l'étude a permis de noter, l'incompréhension, l'échec, l'exclusion, la maltraitance qui peuvent la caractériser.

La réussite de la scolarisation a pour corollaire un projet thérapeutique individualisé mis en forme par une équipe de pédopsychiatrie en collaboration avec d'autres secteurs, elle nécessite des réajustements au fur et à mesure pour l'adapter à l'évolution de chaque enfant.

Ainsi, l'un des besoins primordial exprimé lors de cette étude est celui de structures pédopsychiatriques faciles d'accès et non stigmatisantes, dotées de professionnels qualifiés et formés dans l'accompagnement des enfants atteints de TSA. L'autre besoin tout aussi important est celui de l'intégration scolaire pour rompre avec l'isolement et inscrire leurs enfants dans un processus dynamique favorable aux apprentissages et à la vie avec les autres incluant un accès aux centres de loisirs et de sports.

En complément de notre étude, nos perspectives visent de combiner notre étude quantitative à une étude qualitative ce qui peut nous aider à mieux interpréter nos résultats numériques et comprendre les expériences des familles de manière plus approfondie.

Par ailleurs, si l'absence de données sur les besoins des familles tout au long du parcours de soins de leurs enfants constitue un obstacle majeur à un accompagnement de qualité, les adultes autistes et leurs familles le sont également. ces enfants autistes qui deviennent adultes sont perdus de vue et les familles souffrent en silence .De plus, L'anticipation et la coordination du parcours de santé chez la personne adulte souffrant de TSA s'avèrent plus compliquées que pour d'autres pathologies chroniques, en raison des symptômes cliniques du trouble, mais aussi des comorbidités à la fois somatiques et psychiatriques. Pour ces raisons, nos perspectives s'articulent autour de la réalisation d'une étude qui vise de mettre en lumière les besoins de ces personnes en matière d'accompagnement et les difficultés rencontrés pendant cette étape de leur vie.

Sur la base des résultats que nous avons obtenus, nos recommandations s'articulent autour des différentes étapes du parcours de soins :

➤ **Dans la phase du dépistage :**

-Former les professionnels de première ligne ,à savoir les pédiatres ,les médecins généralistes et les sages-femmes au niveau des PMI, et autres professionnels prenant en charge les enfants en bas âge au repérage des signes précoces de l'autisme et la maîtrise des outils du dépistage précoce de l'autisme, notamment la M-CHAT R.

-sensibiliser les professionnels de santé de première ligne sur la nécessité de mentionner sur le carnet de santé l'état du développement psychomoteur de l'enfant lors des visites systématiques dans les PMI.

- sensibilisation des professionnels en contact avec la petite enfance dans les différentes structures socioéducatives comme les crèches ou le préscolaire au niveau des associations et écoles coraniques au repérage des premiers signes d'alerte et à l'inclusion de ces enfants au niveau de ces structures qui jouent un rôle important dans la socialisation et la stimulation précoce de l'enfant.

-un appui par la loi garantissant à ces enfants différents, le droit d'être accepté au sein de ces institutions et intégrés avec leurs pairs neurotypiques, loin de la stigmatisation, la négligence ou l'indifférence.

➤ **Pendant la phase de diagnostic :**

- Actions de sensibilisation auprès des professionnels (psychologues, orthophonistes, pédiatres et médecins généralistes) sur les risques d'une annonce brutale du diagnostic sans procédure de démarche clinique préalable et sur l'importance d'intégration sociale par le biais d'une scolarisation et une socialisation ainsi que les possibilités pour ces enfants d'évoluer positivement.
- Formation des professionnels de deuxième ligne au diagnostic et à l'évaluation selon les normes internationales.
- Offrir aux parents la possibilité si besoin d'avoir un accompagnement et un soutien psychologique.
- Orienter les parents vers des sources d'information fiables pour se renseigner sur le trouble et se familiariser avec les recommandations et les pratiques internationales, tout en évitant de perdre un temps précieux à chercher des solutions miraculeuses auprès de professionnels qui ne sont pas formés dans le domaine de l'autisme.
- Créer des unités spécialisées de diagnostic et d'évaluation de l'autisme dans les services de Pédopsychiatrie.

➤ **Pendant la phase de prise en charge :**

• **Auprès des professionnels :**

- Organiser et entreprendre des actions de formation régulière au profit des différents professionnels intervenants (orthophonistes, éducateurs, psychologues, psychomotriciens), par des professionnels habiletés sur les méthodes efficaces de PEC et surtout celles concernant la gestion du comportement de l'enfant autiste incluant progressivement plusieurs régions du territoire national.
- Organiser des formations destinées aux parents avec TSA. Leur formation devrait cibler la compréhension du fonctionnement d'un enfant avec autisme et acquérir les compétences nécessaires pour gérer les éventuels troubles du comportement associés.
- Transférer les services de pédopsychiatrie des EHS de psychiatrie afin de favoriser l'accès des parents à ces différentes structures.
- assurer une continuité des soins lors de la transition à l'âge adulte.
- Ecouter et tenir compte du point de vue des parents lors de l'élaboration du projet de soins individualisé.

- Créer un minimum suffisant de centres psychopédagogiques permettant de répondre aux besoins des familles et faciliter l'accès des enfants vers ces institutions en leur assurant un transport collectif. Cela apportera un grand soulagement aux parents et améliore énormément leur qualité de vie en leur offrant un temps de pause nécessaire leur permettant de se ressourcer afin de faire face à leurs défis quotidiens.

- **Sur le plan social :**

- Organiser un travail de sensibilisation par une représentation médiatique positive, destinée au public afin d'encourager une meilleure tolérance envers les personnes autistes et leurs familles.

-Offrir un soutien financier aux familles démunies sous forme de prime pour aider les parents à subvenir aux différents besoins de leurs enfants.

-offrir aux familles ayant un enfant avec TSA la priorité de bénéficier d'un logement de quatre pièces pour faciliter le travail avec l'enfant à la maison tout en préservant un espace calme pour les autres membres de la famille notamment la fratrie.

-offrir aux parents qui travaillent l'opportunité de bénéficier d'un aménagement de poste de travail si besoin.

-Encourager et soutenir financièrement les associations de parents afin qu'elles puissent contribuer de façon efficace.

-Faciliter l'accès aux structures de loisirs et activités sportives en garantissant un accueil adapté à ces enfants et en leur offrant des espaces favorables à leur neurodiversité et des activités qui leur conviennent tels que la piscine ,l'escalade, l'équitation, la marche, etc.

- **A l'école :**

-Le projet scolaire de l'enfant doit être intégré dans son projet de soins individualisé et découle d'une évaluation globale préalable en collaboration avec les enseignants de l'école.

- Etablir des recommandations et directives ayant pour but de mettre en application les conditions nécessaires pour l'intégration scolaires et qui portent sur :

- La formation des personnels éducatifs, scolaire et de soutien (AVS)

- Le soutien des enseignants par des éducateurs spécialisés

- la préparation des enfants par l'intervention éducative précoce

- Leur offrir les aménagements nécessaires (temps, espaces, organisation, programmes)

-Organiser des campagnes de sensibilisation au niveau des écoles auprès des enseignants et des élèves pour une visibilité positive de l'autisme et un meilleur accompagnement des enfants avec TSA à l'école.

- Encourager leur socialisation avec leurs pairs pendant la récréation et proscrire les attitudes négatives, telles que les retenir en classe pendant les pauses, car celles-ci peuvent aggraver leurs difficultés dans le domaine des interactions sociales.

- Impliquer systématiquement les parents dans le projet éducatif de leur enfant en les conviant régulièrement pour évaluer les progrès de l'enfant et identifier les obstacles éventuels à sa scolarisation. Ensemble, ils pourront trouver des solutions et mobiliser les ressources nécessaires pour favoriser l'épanouissement optimal de l'enfant à l'école ou dans d'autres structures psychopédagogiques.

- **Au cours de la formation professionnelle et la transition vers l'âge adulte :**

-Faciliter l'accès aux structures de formation professionnelle, selon le niveau de sévérité de l'autisme, en leur garantissant par un appui réglementaire une formation adaptée à leurs compétences et dispensée par des professionnels possédant une connaissance de base sur l'autisme et des compétences pour interagir avec les personnes présentant un TSA.

-Prévoir l'insertion professionnelle à travers les institutions de formation professionnelle avec un personnel formé et / ou des ateliers protégés avec possibilité d'échange avec l'environnement extérieur.

-Offrir des avantages aux entreprises qui embauchent les jeunes diplômés avec autisme afin de promouvoir l'inclusion des personnes avec TSA dans le marché du travail dans un cadre adapté à leur spécificité.

Au terme de ces recommandations, il est crucial de souligner la nécessité de mettre en œuvre le plan national autisme en utilisant un dispositif complet et intégré. EN effet, pour que ce plan soit efficace, il doit être élaboré de manière à inclure tous les aspects nécessaires et à être intégré dans les politiques, les ressources et les pratiques existantes. En d'autres termes, cela implique de créer un système cohérent et coordonné qui prend en compte les différents besoins et défis liés à l'autisme.

Bibliographie

Bibliographie :

1. Autism [Internet]. [cité 7 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Barthélémy C. Autisme, un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. Dossier Inserm, 11 juin 2018.
3. Tony Charman PhD. Autisme \textbar L'émergence et la trajectoire développementale des caractéristiques sociales de l'autisme [Internet]. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants. Disponible sur: <http://www.enfant-encyclopedie.com/autisme/selon-experts/lemergence-et-la-trajectoire-developpementale-des-caracteristiques-sociales-de>
4. Chamak B. Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter-european Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*. 2010;4:103–115.
5. Chamak B, Bonniau B. « Mon fils, c'est ma petite entreprise ! » Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis. *Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [Internet]. 7 nov 2018;(17). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3395>
6. Autisme Algérie [Internet]. [cité 2 déc 2023]. Plan National Autisme. Disponible sur: <https://autisme.sante.gov.dz/fr/autisme-en-algerie/plan-national-autisme/>
7. KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf [Internet]. [cité 19 janv 2022]. Disponible sur: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf
8. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res.* juin 2012;5(3):160-79.
9. Vincot J. La prévalence de l'autisme aux Etats-Unis : explications [Internet]. Club de Mediapart. 2021. Disponible sur: <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/280120/la-prevalence-de-l-autisme-aux-etats-unis-explications>
10. Autism Statistics and Facts [Internet]. Autism Speaks. Disponible sur: <https://www.autismspeaks.org/autism-statistics-asd>
11. What is Autism? - Autism Speaks Canada [Internet]. Disponible sur: <https://www.autismspeaks.ca/about/about-autism/>
12. HAS (Haute Autorité de Santé). Trouble du spectre de l'autisme. [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf

13. Chiffres et statistiques | Autisme Info Service [Internet]. [cité 30 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/chiffres-statistiques>
14. Autism rates increase [Internet]. Press Office. Disponible sur: <http://www.ncl.ac.uk/press/articles/archive/2021/03/autismratesincrease/>
15. Lundström S, Reichenberg A, Anckarsäter H, Lichtenstein P, Gillberg C. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ*. 28 avr 2015;350:h1961.
16. Qiu S, Lu Y, Li Y, Shi J, Cui H, Gu Y, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in Asia: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Research*. 1 févr 2020;284:112679.
17. Salhia HO, Al-Nasser LA, Taher LS, Al-Khathaami AM, El-Metwally AA. Systemic review of the epidemiology of autism in Arab Gulf countries. *Neurosciences*. oct 2014;19(4):291-6.
18. Eapen V, Mabrouk AA, Zoubeidi T, Yunis F. Prevalence of pervasive developmental disorders in preschool children in the UAE. *J Trop Pediatr*. juin 2007;53(3):202-5.
19. Al-Farsi YM, Al-Sharbaty MM, Al-Farsi OA, Al-Shafae MS, Brooks DR, Waly MI. Brief report: Prevalence of autistic spectrum disorders in the Sultanate of Oman. *J Autism Dev Disord*. juin 2011;41(6):821-5.
20. Al-Ansari AM, Ahmed MM. Epidemiology of autistic disorder in Bahrain: prevalence and obstetric and familial characteristics. *East Mediterr Health J*. sept 2013;19(9):769-74.
21. Bakare MO, Munir KM. Autism spectrum disorders (ASD) in Africa: a perspective. *African Journal of Psychiatry*. 2011;14(3):208-10.
22. Africa Renewal [Internet]. 2019 [cité 5 févr 2024]. Bringing hope to children with autism. Disponible sur: <https://www.un.org/africarenewal/magazine/august-november-2019/bringing-hope-children-autism>
23. Mihami A. Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme : l'Afrique doit ouvrir les yeux [Internet]. AlloDocteursAFRICA. 2021. Disponible sur: <https://www.allodocteurs.africa/journee-mondiale-de-sensibilisation-a-l-autisme-l-afrique-doit-ouvrir-les-yeux-5729.html>
24. Autisme Algérie [Internet]. [cité 3 déc 2023]. État des lieux sur l'autisme en Algérie. Disponible sur: <https://autisme.sante.gov.dz/fr/autisme-en-algerie/etat-des-lieux-sur-lautisme-en-algerie/>

25. Diallo FB, Pelletier É, Vasiliadis HM, Rochette L, Lin E, Smith M, et al. Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé mentale au Québec*. 10 avr 2019;43(2):65-81.
26. DeWeerd S. Estimate of autism's sex ratio reaches new low [Internet]. *Spectrum Autism Research News*. 2017. Disponible sur: <https://www.spectrumnews.org/news/estimate-autisms-sex-ratio-reaches-new-low/>
27. Contejean Y, Doyen C. Annexe. Données épidémiologiques [Internet]. Lavoisier; 2012. Disponible sur: <https://www.cairn.info/regards-peripheriques-sur-l-autisme--9782257205209-page-179.htm>
28. Bishop S. Seeking precise portraits of girls with autism [Internet]. *Spectrum Autism Research News*. 2015. Disponible sur: <https://www.spectrumnews.org/opinion/seeking-precise-portraits-of-girls-with-autism/>
29. Medjkane F, Apter G. Épigénétique et autisme. Entre inné et acquis : un espace de convergence. *L'information psychiatrique*. 2014;90(9):753-9.
30. Cheroni C, Caporale N, Testa G. Autism spectrum disorder at the crossroad between genes and environment: contributions, convergences, and interactions in ASD developmental pathophysiology. *Molecular Autism*. déc 2020;11(1):1-18.
31. Autisme, la piste génétique [Internet]. Institut Pasteur. 2019. Disponible sur: <https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/autisme-piste-genetique>
32. Jamain S, Betancur C, Giros B, Leboyer M, Bourgeron T. La génétique de l'autisme. *médecine/sciences*. nov 2003;19(11):1081-90.
33. Hallmayer J, Spiker D, Lotspeich L, McMahon WM, Petersen PB, Nicholas P, et al. Male-to-male transmission in extended pedigrees with multiple cases of autism. *Am J Med Genet*. 16 févr 1996;67(1):13-8.
34. Dykens: Medical conditions associated with autism - Google Scholar [Internet]. [cité 23 mai 2023]. Disponible sur: https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Medical%20conditions%20associated%20with%20autism&pages=388-407&publication_year=1997&author=Dykens%2CE.%20M.&author=Volkmar%2CF.%20R.
35. Gorwood P. Facteurs génétiques impliqués dans l'autisme. *Le Carnet PSY*. 2002;n° 75(7):30-5.

36. Ann Katrin Sauer MSC, Janelle Stanton MSC, Sakshi Hans MSC, Andreas Grabrucker PHD. Autism Spectrum Disorders: Etiology and Pathology. Exon Publications. 20 août 2021;1-15.
37. Eran, A., Li, J., Vatalaro, K. et al. Comparative RNA editing in autistic and neurotypical cerebella. *Mol Psychiatry* 18, 1041–1048 (2013). <https://doi.org/10.1038/mp.2012.118>.
38. Jutapakdeegul N, Casalotti SO, Govitrapong P, Kotchabhakdi N. Postnatal Touch Stimulation Acutely Alters Corticosterone Levels and Glucocorticoid Receptor Gene Expression in the Neonatal Rat. *Developmental Neuroscience*. 2003;25(1):26-33.
39. Epigenetics and the Biological Basis of Gene × Environment Interactions - Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry [Internet]. Disponible sur: [https://www.jaacap.org/article/S0890-8567\(10\)00455-7/fulltext](https://www.jaacap.org/article/S0890-8567(10)00455-7/fulltext)
40. Foley DL, Craig JM, Morley R, Olsson CA, Dwyer T, Smith K, Saffery. Prospects for epigenetic epidemiology. *R Am J Epidemiol* 2009 Feb 15; 169(4):389-400 [PubMed] [Internet]. Disponible sur: pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19139055/
41. Croen LA, Grether JK, Selvin S. Descriptive epidemiology of autism in a California population: who is at risk? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. juin 2002;32(3):217-24.
42. Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ, Lee LC, Cunniff CM, Daniels JL, et al. Advanced Parental Age and the Risk of Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Epidemiology*. 1 déc 2008;168(11):1268.
43. Yamashita Y, Fujimoto C, Nakajima E, Isagai T, Matsuishi T. Possible association between congenital cytomegalovirus infection and autistic disorder. *J Autism Dev Disord*. août 2003;33(4):455-9.
44. Mawson AR, Croft AM. Rubella Virus Infection, the Congenital Rubella Syndrome, and the Link to Autism. *Int J Environ Res Public Health*. oct 2019;16(19):3543.
45. Al-Beltagi M, Saeed NK, Elbeltagi R, Bediwy AS, Aftab SAS, Alhawamdeh R. Viruses and autism: A Bi-mutual cause and effect. *World Journal of Virology*. 25 juin 2023;12(3):172-92.
46. Pi M. Autism in a child with congenital cytomegalovirus infection. *Journal of autism and developmental disorders* [Internet]. sept 1983 [cité 4 déc 2023];13(3). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6315673/>
47. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Prenatal Risk Factors for Autism: A Comprehensive Meta-analysis. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. juill 2009;195(1):7-14.

48. Atladóttir HÓ, Henriksen TB, Schendel DE, Parner ET. Autism After Infection, Febrile Episodes, and Antibiotic Use During Pregnancy: An Exploratory Study. *Pediatrics*. déc 2012;130(6):e1447-54.
49. Wendland J. Impact des troubles maternels borderline et psychotiques sur les relations mère-enfant : une revue de la littérature. *Carnet de notes sur les maltraitances infantiles*. 2 août 2017;6(1):5-27.
50. Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, Vestergaard M, Olesen AV, Agerbo E, et al. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal of Epidemiology*. 15 mai 2005;161(10):916-25; discussion 926-928.
51. Bölte S, Knecht S, Poustka F. A case-control study of personality style and psychopathology in parents of subjects with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. févr 2007;37(2):243-50.
52. Karimi P, Kamali E, Mousavi SM, Karahmadi M. Environmental factors influencing the risk of autism. *Journal of Research in Medical Sciences : The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences* [Internet]. 16 févr 2017;22. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5377970/>
53. Perera F, Herbstman J. Prenatal environmental exposures, epigenetics, and disease. *Reprod Toxicol*. avr 2011;31(3):363-73.
54. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Mol Autism*. 17 mars 2017;8:13.
55. Kozma C. Valproic acid embryopathy: report of two siblings with further expansion of the phenotypic abnormalities and a review of the literature. *Am J Med Genet*. 15 janv 2001;98(2):168-75.
56. Janecka M, Kodesh A, Levine SZ, Lusskin SI, Viktorin A, Rahman R, et al. Association of Autism Spectrum Disorder With Prenatal Exposure to Medication Affecting Neurotransmitter Systems. *JAMA Psychiatry*. 1 déc 2018;75(12):1217-24.
57. Kim JY, Son MJ, Son CY, Radua J, Eisenhut M, Gressier F, et al. Environmental risk factors and biomarkers for autism spectrum disorder: an umbrella review of the evidence. *Lancet Psychiatry*. juill 2019;6(7):590-600.
58. Sujan AC, Rickert ME, Öberg AS, Quinn PD, Hernández-Díaz S, Almqvist C, et al. Associations of maternal antidepressant use during the first trimester of pregnancy with

- preterm birth, small for gestational age, autism spectrum disorder, and attention-deficit/hyperactivity disorder in offspring. *JAMA*. 4 avr 2017;317(15):1553.
59. Bandim JM, Ventura LO, Miller MT, Almeida HC, Costa AES. Autism and Möbius sequence: an exploratory study of children in northeastern Brazil. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*. juin 2003;61(2A):181-5.
60. Witter FR, Zimmerman AW, Reichmann JP, Connors SL. In utero beta 2 adrenergic agonist exposure and adverse neurophysiologic and behavioral outcomes. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. déc 2009;201(6):553-9.
61. Rai D, Lewis G, Lundberg M, Araya R, Svensson A, Dalman C, et al. Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a Swedish population-based study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. mai 2012;51(5):467-476.e6.
62. Samadi SA, McConkey R. Autism in Developing Countries: Lessons from Iran. *Autism Research and Treatment*. 25 déc 2011;2011:e145359.
63. Maccari S, Darnaudery M, Morley-Fletcher S, Zuena AR, Cinque C, Van Reeth O. Prenatal stress and long-term consequences: implications of glucocorticoid hormones. *Neurosci Biobehav Rev*. 2003;27(1-2):119-27.
64. Zhang X, Lv CC, Tian J, Miao RJ, Xi W, Hertz-Picciotto I, et al. Prenatal and Perinatal Risk Factors for Autism in China. *J Autism Dev Disord*. 1 nov 2010;40(11):1311-21.
65. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Perinatal and Neonatal Risk Factors for Autism: A Comprehensive Meta-analysis. *Pediatrics*. août 2011;128(2):344-55.
66. Lampi KM, Lehtonen L, Tran PL, Suominen A, Lehti V, Banerjee PN, et al. Risk of Autism Spectrum Disorders in Low Birth Weight and Small for Gestational Age Infants. *J Pediatr*. nov 2012;161(5):830-6.
67. Maimburg RD, Væth M, Schendel DE, Bech BH, Olsen J, Thorsen P. Neonatal jaundice: a risk factor for infantile autism? *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 2008;22(6):562-8.
68. Kern JK, Jones AM. Evidence of Toxicity, Oxidative Stress, and Neuronal Insult in Autism. *Journal of Toxicology and Environmental Health, Part B*. 1 janv 2006;9(6):485-99.
69. Cannell JJ. Autism and vitamin D. *Med Hypotheses*. 2008;70(4):750-9.
70. DeStefano F, Shimabukuro TT. The MMR Vaccine and Autism. *Annual review of virology*. 9 sept 2019;6(1):585.

71. Desaunay P, Guérolé F, Eustache F, Baleyte JM, Guillery-Girard B. Autisme et connectivité cérébrale : contribution des études de neuroimagerie à la compréhension des signes cliniques. *Revue de neuropsychologie*. 2014;6(1):25-35.
72. Autisme et connectivité cérébrale : contribution des études de neuroimagerie à la compréhension des signes cliniques \textbar Cairn.info [Internet]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2014-1-page-25.htm>
73. Schmitz C, Rezaie P. The neuropathology of autism: where do we stand? *Neuropathology and Applied Neurobiology*. 2008;34(1):4-11.
74. Magdaleno S, Keshvara L, Curran T. Rescue of Ataxia and Preplate Splitting by Ectopic Expression of Reelin in reeler Mice. *Neuron*. 14 févr 2002;33(4):573-86.
75. Minshew NJ, Williams DL. The new neurobiology of autism: cortex, connectivity, and neuronal organization. *Arch Neurol*. juill 2007;64(7):945-50.
76. Pickett J, London E. The neuropathology of autism: a review. *J Neuropathol Exp Neurol*. nov 2005;64(11):925-35.
77. Watts TJ. The Pathogenesis of Autism. *Clinical Medicine Pathology*. 18 sept 2008;1:99-103.
78. Dykens EM, Sutcliffe JS, Levitt P. Autism and 15q11-q13 disorders: behavioral, genetic, and pathophysiological issues. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2004;10(4):284-91.
79. Keysers C, Kohler E, Umiltà MA, Nanetti L, Fogassi L, Gallese V. Audiovisual mirror neurons and action recognition. *Exp Brain Res*. déc 2003;153(4):628-36.
80. Rizzolatti G, Matelli M. Two different streams form the dorsal visual system: anatomy and functions. *Exp Brain Res*. nov 2003;153(2):146-57.
81. Wicker B, Keysers C, Plailly J, Royet JP, Gallese V, Rizzolatti G. Both of Us Disgusted in My Insula: The Common Neural Basis of Seeing and Feeling Disgust. *Neuron*. 30 oct 2003;40(3):655-64.
82. Rousselle M. Autisme. *Diversité des recherches en neurobiologie. Cahiers jungiens de psychanalyse*. 2009;N° 130(3):47-56.
83. Samsam M, Ahangari R, Naser SA. Pathophysiology of autism spectrum disorders: Revisiting gastrointestinal involvement and immune imbalance. *World Journal of Gastroenterology : WJG*. 7 août 2014;20(29):9942-51.
84. John F. White. *Intestinal Pathophysiology in Autism.*, 2003 [Internet]. Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/153537020322800601>.

85. Black C, Kaye JA, Jick H. Relation of childhood gastrointestinal disorders to autism: nested case-control study using data from the UK General Practice Research Database. *BMJ*. 24 août 2002;325(7361):419-21.
86. Kim N, Yun M, Oh YJ, Choi HJ. Mind-altering with the gut: Modulation of the gut-brain axis with probiotics. *J Microbiol*. mars 2018;56(3):172-82.
87. Cryan JF, Dinan TG. Mind-altering microorganisms: the impact of the gut microbiota on brain and behaviour. *Nat Rev Neurosci*. oct 2012;13(10):701-12.
88. Bb W. The contribution of the gut microbiome to neurodevelopment and neuropsychiatric disorders. *Pediatric research* [Internet]. janv 2019 [cité 5 déc 2023];85(2). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30283047/>
89. Desbonnet L, Garrett L, Clarke G, Bienenstock J, Dinan TG. The probiotic *Bifidobacteria infantis*: An assessment of potential antidepressant properties in the rat. *J Psychiatr Res*. déc 2008;43(2):164-74.
90. Taniya MA, Chung HJ, Mamun AA, Alam S, Aziz MA, Emon NU, et al. Role of Gut Microbiome in Autism Spectrum Disorder and Its Therapeutic Regulation. *Frontiers in Cellular and Infection Microbiology* [Internet]. 2022 [cité 5 déc 2023];12. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9355470/>
91. Rosenfeld CS. Microbiome Disturbances and Autism Spectrum Disorders. *Drug Metab Dispos*. oct 2015;43(10):1557-71.
92. Li N, Yang J, Zhang J, Liang C, Wang Y, Chen B, et al. Correlation of Gut Microbiome Between ASD Children and Mothers and Potential Biomarkers for Risk Assessment. *Genomics Proteomics Bioinformatics*. févr 2019;17(1):26-38.
93. Atzori P, Beggiato A, Colineaux C, Humeau E, Vantalou V. Dépistage précoce, évaluation diagnostique et prises en charge éducatives précoces de l'autisme. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*. 1 avr 2022;35(2):61-72.
94. Participate! [Internet]. Disponible sur: <https://www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/caracteristiques-de-l-autisme.cfm>
95. Fédération française de psychiatrie. Dépistage et diagnostic de l'autisme. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/depistage_et_diagnostic_de_l_autisme.pdf.
96. André-Vert J, Dhénain M, Pry R, de Beco I, Baghdadli A. Repérage du trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent et premières actions en soins primaires : actualisation des recommandations de la Haute Autorité de santé. *Perfectionnement en Pédiatrie*. oct 2018;1(3):167-75.

97. Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J Autism Dev Disord.* oct 2004;34(5):473-93.
- 98.: Fuentes J, Bakare M, Munir K, Aguayo P, Gaddour N, Öner Ö, Mercadante M. Autism spectrum disorders. In Rey JM (ed), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2012.
99. pédiatrie canadienne de S. Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants \textbar Société canadienne de pédiatrie [Internet]. Disponible sur: <https://www.cps.ca/fr/documents/position/tsa-le-depistage-precoce>
100. Tests de dépistage - autisme suisse romande [Internet]. Disponible sur: <https://www.autisme.ch/autisme/diagnostic-et-evaluation/evaluation/tests-de-depistage>
101. Dyade autistique dans le DSM 5 : Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) [Internet]. Comprendre l'autisme. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/le-dsm-5-dyade-autistique/>
102. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Arlington, VA, Fifth Edition. 2013.
103. Crocq MA, Guelfi JD. *DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
104. Lord C, Pickles A, McLennan J, Rutter M, Bregman J, Folstein S, et al. Diagnosing Autism: Analyses of Data from the Autism Diagnostic Interview. *J Autism Dev Disord.* 1 oct 1997;27(5):501-17.
105. Baghdadli A. Troubles autistiques : du repérage des signes d'alerte à la prise en charge. *Contraste.* 2006;25(2):23-51.
106. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord.* juin 2000;30(3):205-23.
107. Lord C, Cook EH, Leventhal BL, Amaral DG. Autism spectrum disorders. *Neuron.* nov 2000;28(2):355-63.
108. Noterdaeme M, Sitter S, Mildenberger K, Amorosa H. Diagnostic assessment of communicative and interactive behaviours in children with autism and receptive language disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry.* 1 janv 2000;9:295-300.

109. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord.* mars 1980;10(1):91-103.
110. Autism Research Centre [Internet]. [cité 6 déc 2023]. Childhood Autism Spectrum Test (CAST). Disponible sur: <https://www.autismresearchcentre.com/tests/childhood-autism-spectrum-test-cast/>
111. International Classification of Diseases (ICD) [Internet]. [cité 7 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
112. GUZE SB. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed. (DSM-IV). *American Journal of Psychiatry* [Internet]. 1 avr 2006 [cité 7 déc 2023]; Disponible sur: <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/10.1176/ajp.152.8.1228>
113. Allison C, Williams J, Scott F, Stott C, Bolton P, Baron-Cohen S, et al. The Childhood Asperger Syndrome Test (CAST): Test–retest reliability in a high scoring sample. *Autism.* mars 2007;11(2):173-85.
114. (CASD) Checklist for Autism Spectrum Disorder [Internet]. [cité 7 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.wpspublish.com/casd-checklist-for-autism-spectrum-disorder>
115. Mayes S. Diagnosing Autism with Checklist for Autism Spectrum Disorder (CASD). In: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, éditeurs. *Comprehensive Guide to Autism* [Internet]. New York, NY: Springer; 2014 [cité 7 déc 2023]. p. 285-98. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_11
116. Baghdadli A, Beuzon S, Bursztejn C, Constant J, Desguerre I, Rogé B, et al. Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de Pédiatrie.* avr 2006;13(4):373-8.
117. Échelles d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme [Internet]. Disponible sur: https://www.asperansa.org/ech_evaluation.html
118. Goldberg WA, Osann K, Filipek PA, Laulhere T, Jarvis K, Modahl C, et al. Language and Other Regression: Assessment and Timing. *J Autism Dev Disord.* 1 déc 2003;33(6):607-16.
119. Charman T, Baron-Cohen S, Swettenham J, Baird G, Drew A, Cox A. Predicting language outcome in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Int J Lang Commun Disord.* 2003;38(3):265-85.
120. Le Menn-Tripi C, Vachaud A, Defas N, Malvy J, Roux S, Bonnet-Brilhault F. L'évaluation sensori-psychomotrice dans l'autisme : un nouvel outil d'aide au diagnostic fonctionnel. *L'Encéphale.* 1 sept 2019;45(4):312-9.

-
121. recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
122. Autism Research Institute. Sensory Integration in Autism Spectrum Disorders. Disponible sur: <https://www.autism.org/sensory-integration/>.
123. autisme_adulte_guide_appropriation_fevrier_2018.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/autisme_adulte_guide_appropriation_fevrier_2018.pdf
124. What Conditions Are Related to Autism? [Internet]. Psych Central. 2021. Disponible sur: <https://psychcentral.com/autism/conditions-associated-with-autism>
125. Magerotte G. Activités cliniques du psychologue dans le processus de diagnostic «family-friendly» du trouble de spectre de l'autisme. La lettre d'Autisme France. 2019;(n°79):13-6. 135.
126. Evrard P. Les défis d'une prise en charge hors normes . Disponible sur: <https://www.techniques-hospitalieres.fr/article/1180-autisme-dossier-complet.html>.
127. reco_autisme_anesm.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_autisme_anesm.pdf
128. L'ABA c'est quoi ? – L'Analyse du Comportement et ses Applications [Internet]. Disponible sur: <https://aba-sd.info/?p=9>
129. La scolarisation des élèves avec autisme [Internet]. www.onisep.fr. Disponible sur: <https://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-situation-de-handicap/Scolarité-et-autisme/La-scolarisation-des-élèves-avec-autisme>
130. 7 dimensions de l'analyse comportementale appliquée \textbar Soins comportementaux attentifs [Internet]. Disponible sur: <https://www.attentivebehavior.com/seven-dimensions-of-aba-therapy/>
131. La méthode ABA : informations et conseils sur cette méthode [Internet]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/travailler-enfants-autistes/aba>
132. La méthode ABA [Internet]. Disponible sur: <https://www.abaautisme.org/menupresentation/methodeaba>
133. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1987;55:3-9.
134. FT_Programme_TEACCH.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2006/03/FT_Programme_TEACCH.pdf

135. Autisme : la méthode TEACCH en bref [Internet]. PARENTS.fr. 2010. Disponible sur: <https://www.parents.fr/bebe/sante/autisme/autisme-zoom-sur-la-methode-teacch-77830>
136. Méthode Teacch [Internet]. Le Neuro Groupe. Disponible sur: <https://www.leneurogroupe.org/teacch>
137. autisme suisse romande - Description du programme TEACCH [Internet]. Disponible sur: <https://www.autisme.ch/autisme/therapies/teacch/description-du-programme-teacch>
138. Autisme : Méthode d'apprentissage TEACCH – Agir pour l'Autisme [Internet]. Disponible sur: <https://agirpourelautisme.org/autisme-methode-dapprentissage-teacch/>
139. Rogé B. Autisme, comprendre et agir: santé, éducation, insertion. Paris: Dunod; 2003. 212 p. (Collection « Psychothérapies »).
140. Rogé B. Chapitre 13. Le programme Teacch. In: Autisme, comprendre et agir [Internet]. Paris: Dunod; 2015 [cité 7 déc 2023]. p. 175-82. (Psychothérapies; vol. 3e ed.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/autisme-comprendre-et-agir--9782100724611-p-175.htm>
141. Lobbé J. Conclusion [Internet]. Dunod; 2019. Disponible sur: <https://www.cairn.info/autisme-corps-et-psychomotricite--9782100769995-page-243.htm>
142. Sanz-Cervera et al. The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder. *Papeles del Psicólogo / Psychologist Papers*, 2018. Vol. 39(1), pp. 40-50. Disponible sur : <https://www.papelesdelpsicologo.es/English/2851.pdf>.
143. Oueld Taleb M. Le spectre de l'autisme. Alger: Office des publications universitaires, 2009.P.73.
144. autisme suisse romande - ESDM [Internet]. Disponible sur: <https://www.autisme.ch/autisme/therapies/esdm>
145. Schröder CM, Florence E, Dubrovskaya A, Lambs B, Stritmatter P, Vecchionacci V, et al. Le modèle de Denver (Early Start Denver Model). Une approche d'intervention précoce pour les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 1 août 2015;63(5):279-87.
146. Early Start Denver Model \textbar ESDM Training Program \textbar Autism Intervention [Internet]. esdm. Disponible sur: <https://www.esdm.co>
147. Autism Speaks [Internet]. [cité 7 déc 2023]. Early Start Denver Model (ESDM). Disponible sur: <https://www.autismspeaks.org/early-start-denver-model-esdm>
148. What is the Early Start Denver Model? [Internet]. Applied Behavior Analysis Programs Guide. Disponible sur: <https://www.appliedbehavioranalysisprograms.com/faq/what-is-the-early-start-denver-model/>

149. Tateno Y, Kumagai K, Monden R, Nanba K, Yano A, Shiraishi E, et al. The Efficacy of Early Start Denver Model Intervention in Young Children with Autism Spectrum Disorder Within Japan: A Preliminary Study. *Soa Chongsonyon Chongsin Uihak*. 1 janv 2021;32(1):35-40.
150. Fuller EA, Oliver K, Vejnaska SF, Rogers SJ. The Effects of the Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Brain Sciences*. juin 2020;10(6):368.
151. Autisme et thérapie : les interventions intégratives [Internet]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/connaitre-therapies/interventions-integratives>
152. Blais_Irini_2016_memoire.pdf [Internet]. Disponible sur: https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/15925/Blais_Irini_2016_memoire.pdf?sequence=5&isAllowed=y
153. KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf [Internet]. Disponible sur: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf
154. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management.2021 Jun 14.Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34283415/>.
155. Lee PF, Thomas RE, Lee PA. Approche de prise en charge du trouble du spectre de l'autisme. *Canadian Family Physician*. mai 2015;61(5):425-9.
156. Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders [Internet]. SIGN. Disponible sur: <https://testing36.scot.nhs.uk>
157. Fuentes-Biggi J et al. Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre autistique. Disponible sur: <https://www.autisme.ch/attachments/article/37/ISC2.pdf>.
158. autisme suisse romande - Recommandations [Internet]. Disponible sur: <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/bonnes-pratiques>
159. CDC. Recommendations & Guidelines \textbar Autism Spectrum Disorder (ASD) \textbar NCBDDD [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2020. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-recommendations.html>
160. Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification,evaluation,and management of children with autism spectrum disorders, *Pediatrics* , 1 janv 2020;145(1):e20193447.
161. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 23 mai 2023]. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Disponible sur: <https://www.has->

- sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent
162. Quels outils et méthodes d'intervention ? \textbar Craif - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France [Internet]. Disponible sur: <https://www.craif.org/quels-outils-et-methodes-dintervention-81>
163. Baghdadli A, Alcaraz C, Rattaz C. Chapitre 27. Un programme d'ETP à destination des parents de jeunes enfants avec autisme : le Programme d'Accompagnement Parental Post diagnostique de l'Autisme (PAPPA) [Internet]. Dunod; 2019. Disponible sur: <https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810-page-359.htm>
164. Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger \textbar Cairn.info [Internet]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2009-1-page-201.htm>
165. Philip C. Vivre avec l'autisme : [fragments d'histoires de vie de la famille d'Aymeric] [Internet]. Ed. du Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (Cnefei); 2004. (Histoires de vie). Disponible sur: <https://books.google.dz/books?id=5cRCYAAACAAJ>
166. Blanchon, Allouard. Evaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. Neuropsychiatrie De L'enfance Et De L'adolescence [Internet]. 1998 [cité 23 mai 2023]; Disponible sur: <https://www.semanticscholar.org/paper/Evaluation-objective-de-la-dimension-handicapante-Blanchon-Allouard/5f4855636a166e13a1f85b77af8cbc13b5cd1c9f>
167. Gascon H, Verreault R. Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et sœurs d'enfants autistes [Internet]. Érés; 2006. Disponible sur: <https://www.cairn.info/enfant-en-developpement-famille-et-handicaps--9782749206837-page-263.htm>
168. Ben-Cheikh I, Rousseau C. Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb. Santé mentale au Québec. 2013;38(1):189-205.
169. Sénéchal C, des Rivières-Pigeon C. Impact de l'autisme sur la vie des parents. Santé mentale au Québec. 23 avr 2009;34(1):245-60.

-
170. Lemay M. L'Autisme aujourd'hui [Internet]. Paris: Odile Jacob; 2004. 414 p. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-autisme-aujourd-hui--9782738113931.htm>
171. Wolf LC, Noh S, Fisman SN, Speechley M. Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *J Autism Dev Disord.* mars 1989;19(1):157-66.
172. Chaume A, Ilg J, Clément C. Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle.* 2019;29:36-45.
173. Pelchat D, Lefebvre H, Levert M. L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations* [Internet]. 2005;(3). Disponible sur: <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2005-n3-efg1038/012536ar/>
174. « Siblings Of Children With Autism Have Social, Emotional Problems » -Jessica Wright Mount Sinai - New York [Internet]. Disponible sur: <https://www.mountsinai.org/about/newsroom/2018/siblings-of-children-with-autism-have-social-emotional-problems>
175. Kaminsky L, Dewey D. Siblings relationships of children with autism. *J Autism Dev Disord.* août 2001;31(4):399-410.
176. Verté S, Roeyers H, Buysse A. Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Dev.* mai 2003;29(3):193-205.
177. Nielsen KM, Mandleco B, Roper SO, Cox A, Dyches T, Marshall ES. Parental Perceptions of Sibling Relationships in Families Rearing a Child With a Chronic Condition. *Journal of Pediatric Nursing.* 1 févr 2012;27(1):34-43.
178. Diener M, Anderson L, Wright C, Dunn L. Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *Journal of Child and Family Studies.* 1 janv 2014;24.
179. Begum R, Mamin FA. Impact of Autism Spectrum Disorder on Family. *Autism-Open Access* [Internet]. 2019;09(04). Disponible sur: <https://www.longdom.org/open-access/impact-of-autism-spectrum-disorder-on-family-44919.html>
180. Impact de la stigmatisation et des perceptions sociales chez les parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique [Internet]. Disponible sur: https://wp.nyu.edu/steinhardt-appsych_opus/impact-of-stigma-and-social-perceptions-in-parents-of-children-with-autism-spectrum-disorder/

181. Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme. Les conditions de vie des familles et l'inclusion [Internet]. RNETSA. Disponible sur: <https://www.rnetsa.ca/fr/centre-de-documentation/115/les-conditions-de-vie-des-familles-et-l-inclusion>.
182. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics*. avr 2012;129(4):617-23.
183. Brien-Bérard M, des Rivières-Pigeon C, Belleau H. De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*. 2018;31(1):199-217.
184. Ozdemir NK, Koç M. Career adaptability of parents of children with autism spectrum disorder. *Current Psychology* [Internet]. 27 janv 2022; Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s12144-021-02649-9>
185. Howlin P. Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *Eur Child Adolesc Psychiatry*. juin 1997;6(2):55-72.
186. Derguy C, Bouvard M, M'bailara K, Denis Ferreira A, Croisé A, Michel G. 2648 – Having a child with autism: What kind of needs and support expectations for parents? *European Psychiatry*. 1 janv 2013;28:1.
187. Khara R, Kalankesh L, Shahrokhi H, Dastgiri S, Gholipour K, Feizi Derakhshi MR. Identifying the Needs of Families of Children with Autism Spectrum Disorder from Specialists and Parents' Perspectives: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*. 7 déc 2020;
188. Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*. août 2015;19(6):673-83.
189. Squillassi M, Lanners R. Quels sont les besoins des parents et des frères et sœurs de personnes autistes ? 2021. Disponible sur : file:///C:/Users/MyPc/Downloads/20100901.squillaci_lanners.pdf.
190. Weissheimer G, Santana JM, Ruthes VBTNM, Mazza V de A. Necessary Information for the Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review*. *Aquichan* [Internet]. 20(2). Disponible sur: <https://www.redalyc.org/journal/741/74165028008/html/>
191. Braiden HJ, Bothwell J, Duffy J. Parents' Experience of the Diagnostic Process for Autistic Spectrum Disorders. *Child Care in Practice*. 1 oct 2010;16(4):377-89.

192. Auert EJ, Trembath D, Arciuli J, Thomas D. Parents' expectations, awareness, and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism. *Int J Speech Lang Pathol.* avr 2012;14(2):109-18.
193. Les parents d'enfants autistes : attentes, implication et difficultés [Internet]. Comprendre l'autisme. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-parents-denfants-autistes/>
194. REISO - Handicaps - Quels besoins pour les enfants autistes ? [Internet]. Disponible sur: <https://www.reiso.org/articles/themes/handicaps/120-quels-besoins-pour-les-enfants-autistes>
195. Selmi F. La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances & Psy.* 2014;62(1):152-62.
196. Bi X bin, He H zhong, Lin H ying, Fan X zhuang. Influence of Social Support Network and Perceived Social Support on the Subjective Wellbeing of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology* [Internet]. 2022;13. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.835110>
197. Weiss JA, Robinson S, Riddell RP, Flora D. Understanding Stability and Change in Perceived Social Support in Parents of Autistic Children and Adolescents. *Frontiers in Rehabilitation Sciences* [Internet]. 2021;2. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2021.679974>
198. Goussot T, Auxiette C, Chambres P. Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* 1 sept 2012;170:456-60.
199. Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM. Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders.* sept 2012;42(9):1818-26.
200. argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
201. Ch, Squillaci M. Quels sont les besoins des parents et des frères et soeurs de personnes autistes ? 2021.
202. Biette S. Conclusion. Être un parent d'un adulte avec un TSA en 2019. In: *Familles et trouble du spectre de l'autisme* [Internet]. Paris: Dunod; 2019. p. 384-8. (Univers Psy). Disponible sur: <https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810-p-384.htm>

-
203. Autisme à l'âge adulte : les nouvelles recommandations de la HAS [Internet]. Dans vos têtes. 2019. Disponible sur: <https://blog.francetvinfo.fr/dans-vos-tetes/2019/01/25/autisme-a-lage-adulte-les-nouvelles-recommandations-de-la-has.html>
204. Herrema R, Garland D, Osborne M, Freeston M, Honey E, Rodgers J. Mental Wellbeing of Family Members of Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017;47(11):3589-99.
205. Autisme : quelle prise en charge selon les pays ? [Internet]. Santé Magazine. 2015. Disponible sur: <https://www.santemagazine.fr/actualites/autisme-quelle-prise-en-charge-selon-les-pays-192425>
206. Les plans autisme : favoriser l'inclusion des personnes autistes [Internet]. Comprendre l'autisme. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>
207. strategie_nationale_autisme_2018.pdf [Internet]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
208. CRA Alsace \textbar Stratégie nationale de l'autisme : le 4ème plan autisme a été annoncé [Internet]. Disponible sur: <https://cra-alsace.fr/4-eme-plan-autisme/>
209. Brochure - Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille (novembre 2013) (CSS 8747) .pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/19102443/Brochure%20-%20Qualit%C3%A9%20de%20vie%20des%20jeunes%20enfants%20autistes%20et%20de%20leur%20famille%20%28novembre%202013%29%20%28CSS%208747%29%20.pdf
210. Canada of PHA. Backgrounder: National Autism Strategy [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.canada.ca/en/public-health/news/2020/10/backgrounder-national-autism-strategy.html>
211. Assessment on Autism: Engagement Process – Canadian Academy of Health Sciences \textbar Académie canadienne des sciences de la santé [Internet]. Disponible sur: <https://cahs-acss.ca/engagement-process/>
212. van Kessel R, Walsh S, Ruigrok ANV, Holt R, Yliherva A, Kärnä E, et al. Autism and the right to education in the EU: policy mapping and scoping review of Nordic countries Denmark, Finland, and Sweden. *Molecular Autism*. 11 déc 2019;10(1):44.

-
213. kernbrand. Encouragement des personnes autistes en Angleterre [Internet]. Soziale Sicherheit CHSS. 2019. Disponible sur: <https://soziale-sicherheit-chss.ch/fr/encouragement-des-personnes-autistes-en-angleterre/>
214. Loi sur l'autisme de 2019 \textbar IACC [Internet]. Disponible sur: <https://iacc.hhs.gov/about-iacc/legislation/autism/cares-act-2019/>
215. Giselle. Education [Internet]. Autism Society. Disponible sur: <https://autismsociety.org/resources/education/>
216. Algérie - Autisme [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.businessfrance.fr/algerie-autisme#>
217. Dispositifs existants [Internet]. Autisme Algérie. Disponible sur: <https://autisme.sante.gov.dz/fr/autisme-en-algerie/dispositifs-existants/>
218. Plan National Autisme [Internet]. Autisme Algérie. Disponible sur: <https://autisme.sante.gov.dz/fr/autisme-en-algerie/plan-national-autisme/>
219. Autism Statistics & Facts: How Many People Have Autism? [Internet]. [cité 28 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.thetreetop.com/statistics/autism-prevalence>
220. OpenEpi Menu [Internet]. [cité 28 sept 2023]. Disponible sur: https://www.openepi.com/Menu/OE_Menu.htm
221. Coefficient alpha de Cronbach. In: Wikipédia [Internet]. 2022 [cité 17 mai 2024]. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Coefficient_alpha_de_Cronbach&oldid=195715239
222. Caroline Ruiller. Construction d'une échelle de la perception du soutien social: premiers résultats d'une étude de cas sur un centre hospitalier. XVIIIe Congrès de l'AGRH, Sep 2007, Fribourg, Suisse. 23 p. (halshs-00189922).
223. Bruchon-Schweitzer M, Rasclé N, Cousson-Gélie F, Fortier C, Sifakis Y, Constant A. Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6): Une adaptation française. *Psychologie Française*. 1 janv 2003;48:41-53.
224. Erratum_54-55.pdf [Internet]. [cité 21 sept 2023]. Disponible sur: https://www.eyrolles.com/Errata/9782212679052/Erratum_54-55.pdf
225. PSS Langevin V,INS - Recherche Google [Internet]. [cité 22 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.google.com/search?q=PSS+Langevin+V%2CINS&oq=PSS+Langevin+V%2CINS&aqs=chrome..69i57.32933j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>

226. V3 FR Perceived Stress Scale.pdf [Internet]. [cité 9 févr 2024]. Disponible sur: <https://newsletters.yapla.com/ckfinder/core/connector/php/connectoimage/company/CPYqCPtn1Wxyx4LOeS2QIic/files/V3%20FR%20Perceived%20Stress%20Scale.pdf>
227. Perceived Stress Scale (PSS-10) [Internet]. [cité 9 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.corc.uk.net/outcome-experience-measures/perceived-stress-scale-pss-10/>
228. CDC. Centers for Disease Control and Prevention. 2023 [cité 6 oct 2023]. Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder | CDC. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
229. Le sex-ratio de l'autisme | Embrassez l'autisme [Internet]. [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: <https://embrace-autism.com/the-autism-sex-ratio/>
230. Metahri N. Le rôle des familles dans la prise en charge des enfants présentant des troubles envahissants du développement [Internet] [Thesis]. univ.blida 1; 2012 [cité 10 mai 2024]. Disponible sur: <https://di.univ-blida.dz/jspui/handle/123456789/5713>
231. Medjhoua Benamar L. Organisation et planification des soins en consultation de pédopsychiatrie [Internet] [Thesis]. univ- blida 1; 2018 [cité 10 mai 2024]. Disponible sur: <https://di.univ-blida.dz/jspui/handle/123456789/9703>
232. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med.* févr 2015;45(3):601-13.
233. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* juin 2017;56(6):466-74.
234. Schuck RK, Flores RE, Fung LK. Brief Report: Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* juin 2019;49(6):2597-604.
235. Enquête par Grappes à Indicateurs Multiples (MICS6) 2019.pdf [Internet]. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: [https://www.unicef.org/algeria/media/1441/file/Enqu%C3%AAt%20par%20Grappes%20%C3%A0%20Indicateurs%20Multiples%20\(MICS6\)%202019.pdf](https://www.unicef.org/algeria/media/1441/file/Enqu%C3%AAt%20par%20Grappes%20%C3%A0%20Indicateurs%20Multiples%20(MICS6)%202019.pdf)
236. Kelly B, Williams S, Collins S, Mushtaq F, Mon-Williams M, Wright B, et al. The association between socioeconomic status and autism diagnosis in the United Kingdom for children aged 5–8 years of age: Findings from the Born in Bradford cohort. *Autism.* 1 janv 2019;23(1):131-40.
237. Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord.* juill 2008;38(6):1147-60.

238. Eow SY, Gan WY, Lim PY, Awang H, Mohd Shariff Z. Factors associated with autism severity among Malaysian children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*. 1 mai 2020;100:103632.
239. Glasson EJ, Bower C, Petterson B, de Klerk N, Chaney G, Hallmayer JF. Perinatal Factors and the Development of Autism: A Population Study. *Archives of General Psychiatry*. 1 juin 2004;61(6):618-27.
240. Worsham W, Dalton S, Bilder DA. The Prenatal Hormone Milieu in Autism Spectrum Disorder. *Front Psychiatry*. 1 juill 2021;12:655438.
241. Curran EA, O’Keeffe GW, Looney AM, Moloney G, Hegarty SV, Murray DM, et al. Exposure to Hypertensive Disorders of Pregnancy Increases the Risk of Autism Spectrum Disorder in Affected Offspring. *Mol Neurobiol*. juill 2018;55(7):5557-64.
242. Worsham W, Dalton S, Bilder DA. The Prenatal Hormone Milieu in Autism Spectrum Disorder. *Front Psychiatry*. 1 juill 2021;12:655438.
243. Belhadj M, Arbouche Z, Brouri M, Malek R, Semrouni M, Zekri S, et al. BAROMÈTRE Algérie : enquête nationale sur la prise en charge des personnes diabétiques. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 mars 2019;13(2):188-94.
244. Étude du niveau de pression artérielle en consultation chez l’hypertendu algérien traité (PACT II). *Annales de Cardiologie et d’Angéiologie*. 1 oct 2023;72(4):101631.
245. Perinatal Factors and the Development of Autism: A Population Study | Autism Spectrum Disorders | JAMA Psychiatry | JAMA Network [Internet]. [cité 13 oct 2023]. Disponible sur: <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/482014>
246. Jokiranta E, Brown AS, Heinimaa M, Cheslack-Postava K, Partanen A, Sourander A. Parental psychiatric disorders and autism spectrum disorders. *Psychiatry Res*. 30 mai 2013;207(3):203-11.
247. Kohane IS, McMurry A, Weber G, MacFadden D, Rappaport L, Kunkel L, et al. The comorbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PLoS One*. 2012;7(4):e33224.
248. Hours C, Recasens C, Baleyte JM. ASD and ADHD Comorbidity: What Are We Talking About? *Front Psychiatry*. 28 févr 2022;13:837424.
249. Ma X, Zhang J, Su Y, Lu H, Li J, Wang L, et al. Association of birth weight with risk of autism: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 1 avr 2022;92:101934.

-
250. Modabbernia A, Mollon J, Boffetta P, Reichenberg A. Impaired Gas Exchange at Birth and Risk of Intellectual Disability and Autism: A Meta-analysis. *J Autism Dev Disord.* 1 mai 2016;46(5):1847-59.
251. Hammas Y, Bendiouis S. Identification of Autism Spectrum Disorder: The First Signs Identified by Algerian Parents. In: *Autism Spectrum Disorders - Recent Advances and New Perspectives* [Internet]. IntechOpen; 2022 [cité 20 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.intechopen.com/chapters/84806>.
252. Kim SH, Bal VH, Benrey N, Choi YB, Guthrie W, Colombi C, et al. Variability in Autism Symptom Trajectories Using Repeated Observations From 14 to 36 Months of Age. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* nov 2018;57(11):837-848.e2.
253. De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry.* 1 oct 1998;7(3):131-6.
254. Baghdadli A. Troubles autistiques : du repérage des signes d’alerte à la prise en charge. *Contraste.* 2006;25(2):23-51.
255. Davidovitch M, Glick L, Holtzman G, Tirosh E, Safir MP. Developmental regression in autism: maternal perception. *J Autism Dev Disord.* avr 2000;30(2):113-9.
256. Rogers SJ, DiLalla DL. Age of symptom onset in young children with pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* nov 1990;29(6):863-72.
257. Chen WX, Liu X, Huang Z, Guo C, Feng F, Zhang Y, et al. Autistic clinical profiles, age at first concern, and diagnosis among children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry* [Internet]. 2023 [cité 19 oct 2023];14. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1211684>
258. Kozlowski A, Matson J, Horovitz M, Worley J, Neal D. Parents’ first concerns of their child’s development in toddlers with autism spectrum disorders. *Developmental neurorehabilitation.* 1 avr 2011;14:72-8.
259. Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill E. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism.* 1 févr 2016;20(2):153-62.
260. Höfer J, Hoffmann F, Kamp-Becker I, Poustka L, Roessner V, Stroth S, et al. Pathways to a diagnosis of autism spectrum disorder in Germany: a survey of parents. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* [Internet]. 2019 [cité 25 oct 2023];13. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6429704/>
261. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Disponible sur: <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>.

-
262. Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2017 [cité 23 mai 2023]. (National Institute for Health and Care Excellence: Guidelines). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553265/>
263. Kurasawa S, Tateyama K, Iwanaga R, Ohtoshi T, Nakatani K, Yokoi K. The Age at Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Children in Japan. *Int J Pediatr*. 7 mai 2018;2018:5374725.
264. Van 't Hof M, Tisseur C, Van Berckeleer-Onnes I, Van Nieuwenhuyzen A, Daniels AM, Deen M et al. Age at autism spectrum disorder diagnosis: a systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*. 1 mai 2021;25(4):862-73.
265. Chen WX, Liu X, Huang Z, Guo C, Feng F, Zhang Y, et al. Autistic clinical profiles, age at first concern, and diagnosis among children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry* [Internet]. 2023 [cité 27 oct 2023];14. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1211684>
266. Ratto AB, Kenworthy L, Yerys BE, Bascom J, Wieckowski AT, White SW, et al. What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *J Autism Dev Disord*. mai 2018;48(5):1698-711.
267. Brett D, Warnell F, McConachie H, Parr JR. Factors Affecting Age at ASD Diagnosis in UK: No Evidence that Diagnosis Age has Decreased Between 2004 and 2014. *J Autism Dev Disord*. 2016;46:1974-84.
268. Coo H, Ouellette-Kuntz H, Lam M, Yu CT, Dewey D, Bernier FP, et al. Correlates of age at diagnosis of autism spectrum disorders in six Canadian regions. *Chronic Dis Inj Can*. mars 2012;32(2):90-100.
269. Thomas P, Zahorodny W, Peng B, Kim S, Jani N, Halperin W, et al. The association of autism diagnosis with socioeconomic status. *Autism*. mars 2012;16(2):201-13.
270. L Chérif, K Yaich , C Sahnoun, K Khemekhem, J Boudabbous, I HadjKacem, et al. Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1425411/autisme-annonce-du-diagnostic-et-vecu-des-parents>.
271. Crane L, Batty R, Adeyinka H, Goddard L, Henry LA, Hill EL. Autism Diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of Autistic Adults, Parents and Professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018;48(11):3761.
272. McKenzie K, Forsyth K, O'Hare A, McClure I, Rutherford M, Murray A, et al. Factors influencing waiting times for diagnosis of Autism Spectrum Disorder in children and adults. *Research in Developmental Disabilities*. 1 oct 2015;45-46:300-6.

-
273. Michelle Ng, Joanne G. de Montigny, Marianna Ofner, Ph. D. Facteurs environnementaux associés au trouble du spectre de l'autisme : étude de délimitation portant sur les années 2003 à 2013 - PSPMC: Volume 37-1, janvier 2017 [Internet]. 2017 [cité 15 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-37-no-1-2017/facteurs-environnementaux-associes-trouble-spectre-autisme-etude-delimitation-portant-annees-2003-2013.html>.
274. Volkmar FR, Szatmari P, Sparrow SS. Sex differences in pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord.* déc 1993;23(4):579-91.
275. Kreiser NL, White SW. ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clin Child Fam Psychol Rev.* mars 2014;17(1):67-84.
276. Wilson AC, Gunn S. What parents want in an autism diagnostic report: An interview-based study of parents accessing a neurodevelopmental assessment service. *Clin Child Psychol Psychiatry.* juill 2023;28(3):937-51.
277. Brogan CA, Knussen C. The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism.* mars 2003;7(1):31-46.
278. J Vallée-Ouimet, N Poirier. La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme.[cité 27 oct 2023]. Disponible sur: https://oadd.org/wp-content/uploads/2008/01/JoDD_14-3_Poirier_2.pdf.
279. Quine L, Rutter DR. First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *J Child Psychol Psychiatry.* oct 1994;35(7):1273-87.
280. Krauss-Mars AH, Lachman P. Breaking bad news to parents with disabled children--a cross-cultural study. *Child Care Health Dev.* 1994;20(2):101-13.
281. Moh TA, Magiati I. Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders.* 1 janv 2012;6(1):293-303.
282. Basurko C. « Vécu des parents et trajectoire de vie des enfants présentant un autisme ou un trouble envahissant du développement (TED) en Guyane »: enquête auprès des parents. (Titre abrégé « Projet Papillons »). 2012.
283. Brian A. Boyd. Examining the relationship between stress and lack of social Support in mothers of children with autism,Focus on autism and other developmental disabilities ,Volume 17, number 4, winter 2002, Pages 208–215.

284. Liénard A, Konings S, Hertay A, Delvaux N, De V Christel, Razavi D. Le processus d'annonce d'un diagnostic. [cité 31 oct 2023]. Disponible sur: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/processusannoncediagnostic.pdf.
285. Courcy I, des Rivières-Pigeon C. Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*. 2013;32(2):28-43.
286. Ahmed EA, Alkhaldi SM, Alduraidi H, Albsoul RA, Alhamdan MZ. Quality of Life of Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* [Internet]. 5 juin 2023 [cité 2 nov 2023];19(1). Disponible sur: <https://clinical-practice-and-epidemiology-in-mental-health.com/VOLUME/19/ELOCATOR/e174501792304180/FULLTEXT/>
287. Chan KKS, Leung DCK. The Impact of Child Autistic Symptoms on Parental Marital Relationship: Parenting and Coparenting Processes as Mediating Mechanisms. *Autism Research*. 2020;13(9):1516-26.
288. Hartmann, Ashley. (2012). Autism and its Impact on Families, Récupéré de Sophia, le site Web du référentiel de l'Université St. Catherine : https://sophia.stkate.edu/msw_papers/35.
289. Begum R, Mamin FA. Impact of Autism Spectrum Disorder on Family. *Autism-Open Access*. 29 nov 2019;9(4):1-6.
290. Thieffine M. Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie: enjeux de la prise en charge. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01583742>.
291. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics*. avr 2012;129(4):617-23.
292. Alshaigi K, Albraheem R, Alsaleem K, Zakaria M, Jobeir A, Aldhalaan H. Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *Int J Pediatr Adolesc Med*. sept 2020;7(3):140-6.
293. Padden C, James JE. Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parent Self-Reports. *J Dev Phys Disabil*. 1 août 2017;29(4):567-86.
294. Sharma K, Akre S, Chakole S, Wanjari MB. Stress-Induced Diabetes: A Review. *Cureus*. 14(9):e29142.
295. Spruill TM. Chronic Psychosocial Stress and Hypertension. *Curr Hypertens Rep*. févr 2010;12(1):10-6.

-
296. Hartley SL, DaWalt LS, Schultz HM. Daily Couple Experiences and Parent Affect in Families of Children with versus without Autism. *J Autism Dev Disord.* juin 2017;47(6):1645-58.
297. Mathew NE, Burton KLO, Schierbeek A, Črnčec R, Walter A, Eapen V. Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. *World J Psychiatry.* 27 mars 2019;9(2):30-46.
298. Totsika V, Hastings RP, Emerson E, Lancaster GA, Berridge DM. A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *J Child Psychol Psychiatry.* janv 2011;52(1):91-9.
299. Al-Farsi OA, Al-Farsi YM, Al-Sharbaty MM, Al-Adawi S. Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case–control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment.* 2016;12:1943.
300. Weiss JA, Wingsiong A, Lunskey Y. Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism.* nov 2014;18(8):985-95.
301. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics.* avr 2012;129(4):617-23.
302. Ould Taleb M. Autisme et intervention avec les mamans cothérapeutes. De la mise en place à l'évaluation : expérience à Alger en 2005–2010. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* 1 sept 2012;170(7):449-55.
303. Salhia HO, Al-Nasser LA, Taher LS, Al-Khathaami AM, El-Metwally AA. Systemic review of the epidemiology of autism in Arab Gulf countries. *Neurosciences (Riyadh).* oct 2014;19(4):291-6.
304. Gabra RH, Hashem DF, Ahmed GK. The possible relation between stigma, parent psychiatric symptoms, quality of life and the disease burden in families of children with autism spectrum disorder in Egypt: a multicentre study. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery.* 13 déc 2021;57(1):170.
305. Turnock A, Langley K, Jones CRG. Understanding Stigma in Autism: A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism Adulthood.* 1 mars 2022;4(1):76-91.
306. Autisme Algérie [Internet]. [cité 14 nov 2023]. Autisme Algérie | Associations. Disponible sur: <https://autisme.sante.gov.dz/fr/types/association-de-parents-et-personnes-avec-autisme/>

-
307. La méthode ABA : informations et conseils sur cette méthode [Internet]. [cité 16 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/travailler-enfants-autistes/aba>
308. Stiller A, Neumann M. [Leisure Opportunities for Autistic Children and Adolescents: How Satisfied are Parents and what do they Think their Children Would Like?]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr.* mars 2021;70(3):217-38.
309. Rogé B. Chapitre 19. Le partenariat parents-professionnels : revue actualisée de la littérature. In: *Familles et trouble du spectre de l'autisme* [Internet]. Paris: Dunod; 2019 [cité 17 nov 2023]. p. 255-66. (Univers Psy). Disponible sur: <https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810-p-255.htm>
310. Krieger AE, Saïas T, Adrien JL. Promouvoir le partenariat parents–professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'Encéphale.* 1 avr 2013;39(2):130-6.
311. Benamar A. Le préscolaire en Algérie à l'heure de la réforme : dynamiques comparées des offres publiques et privées. *Carrefours de l'éducation.* 2010;30(2):91-106.
312. Autisme Algérie [Internet]. [cité 23 nov 2023]. Scolarité et formation professionnelle. Disponible sur: <https://autisme.sante.gov.dz/fr/accompagner-au-quotidien/scolarite-et-formation-professionnelle/>
313. Ministère de l'Éducation Nationale [Internet]. [cité 11 mai 2024]. Ouverture de classes spéciales, pour les enfants à besoins spécifiques, Au sein des établissements de l'éducation et de l'enseignement Public relevant du secteur de l'éducation nationale. Disponible sur: <https://www.education.gov.dz/fr/activity-extra/ouverture-de-classes-speciales-pour-les-enfants-handicapes-au-sein-des-etablissements-de-leducation-et-de-lenseignement-public-relevant-du-secteur-de-leducation-nation/>
314. Autism Education Trust [Internet]. [cité 23 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.autismeducationtrust.org.uk/>
315. C Goodall. 'I felt closed in and like I couldn't breathe': A qualitative study exploring the mainstream educational experiences of autistic young people. *Autism & developmental language impairments* , volume 3: 1–16, 2018. Article reuse guidelines: sagepub.com/journals-permissions. DOI: 10.1177/2396941518804407 ; journals.sagepub.com/home/dli.
316. Anderson L. Schooling for Pupils with Autism Spectrum Disorder: Parents' Perspectives. *J Autism Dev Disord.* 1 déc 2020;50(12):4356-66.

317. Sanz-Cervera P, Pastor-Cerezuela G, González-Sala F, Tárraga-Mínguez R, Fernández-Andrés MI. Sensory Processing in Children with Autism Spectrum Disorder and/or Attention Deficit Hyperactivity Disorder in the Home and Classroom Contexts. *Frontiers in Psychology* [Internet]. 2017 [cité 23 nov 2023];8. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2017.01772>
318. Derguy C, Aubé B, Rohmer O, Loyal D. Evaluation of teachers' knowledge and attitudes regarding the school inclusion of autistic children: Validation of a brief assessment toolkit. *Br J Educ Psychol*. juin 2023;93(2):467-81.
319. The Attitudes of Teachers in Scotland to the Integration of Children with Autism into Mainstream Schools [Internet]. [cité 1 mars 2024]. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/11647896_The_Attitudes_of_Teachers_in_Scotland_to_the_Integration_of_Children_with_Autism_into_Mainstream_Schools
320. Amrane L. La scolarisation de l'enfant autiste :Quel enseignement ? Pour quel élève ? .Revue du Laboratoire De La santé Mentale Et Neurosciences Vol 2 – N°4 Décembre 2020 Page 22.
321. Lin PC, Peng LY, Hsiao RC, Chou WJ, Yen CF. Teacher Harassment Victimization in Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder: Related Factors and Its Relationships with Emotional Problems. *Int J Environ Res Public Health*. juin 2020;17(11):4057.
322. Tathgur MK, Kang HK. Challenges of the Caregivers in Managing a Child with Autism Spectrum Disorder— A Qualitative Analysis. *Indian J Psychol Med*. sept 2021;43(5):416-21.
323. Shu BC, Lung FW, Chang YY. The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in southern Taiwan. *Kaohsiung J Med Sci*. juin 2000;16(6):308-14.
324. Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J Adv Nurs*. juill 2002;39(2):190-8.

N.B : Dans la liste suivante figurent les références pour les quelles seul le résumé a été consulté :

34. Dykens: Medical conditions associated with autism - Google Scholar [Internet]. [cité 23 mai 2023]. Disponible sur: https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Medical%20conditions%20associated%20with%20autism&pages=388-407&publication_year=1997&author=Dykens%2CE.%20M.&author=Volkmar%2CF.%20R.

43. Yamashita Y, Fujimoto C, Nakajima E, Isagai T, Matsuishi T. Possible association between congenital cytomegalovirus infection and autistic disorder. *J Autism Dev Disord.* août 2003;33(4):455-9.
46. Pi M. Autism in a child with congenital cytomegalovirus infection. *Journal of autism and developmental disorders* [Internet]. sept 1983 [cité 4 déc 2023];13(3). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6315673/>
51. Bölte S, Knecht S, Poustka F. A case-control study of personality style and psychopathology in parents of subjects with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* févr 2007;37(2):243-50.
55. Kozma C. Valproic acid embryopathy: report of two siblings with further expansion of the phenotypic abnormalities and a review of the literature. *Am J Med Genet.* 15 janv 2001;98(2):168-75.
57. Kim JY, Son MJ, Son CY, Radua J, Eisenhut M, Gressier F, et al. Environmental risk factors and biomarkers for autism spectrum disorder: an umbrella review of the evidence. *Lancet Psychiatry.* juill 2019;6(7):590-600.
61. Rai D, Lewis G, Lundberg M, Araya R, Svensson A, Dalman C, et al. Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a Swedish population-based study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.* mai 2012;51(5):467-476.e6.
67. Maimburg RD, Væth M, Schendel DE, Bech BH, Olsen J, Thorsen P. Neonatal jaundice: a risk factor for infantile autism? *Paediatric and Perinatal Epidemiology.* 2008;22(6):562-8.
91. Rosenfeld CS. Microbiome Disturbances and Autism Spectrum Disorders. *Drug Metab Dispos.* oct 2015;43(10):1557-71. *Genomics Proteomics Bioinformatics.* févr 2019;17(1):26-38.
93. Atzori P, Beggiato A, Colineaux C, Humeau E, Vantalón V. Dépistage précoce, évaluation diagnostique et prises en charge éducatives précoces de l'autisme. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture.* 1 avr 2022;35(2):61-72.
107. Lord C, Cook EH, Leventhal BL, Amaral DG. Autism spectrum disorders. *Neuron.* nov 2000;28(2):355-63.
118. Goldberg WA, Osann K, Filipek PA, Laulhere T, Jarvis K, Modahl C, et al. Language and Other Regression: Assessment and Timing. *J Autism Dev Disord.* 1 déc 2003;33(6):607-16.

-
119. Charman T, Baron-Cohen S, Swettenham J, Baird G, Drew A, Cox A. Predicting language outcome in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Int J Lang Commun Disord.* 2003;38(3):265-85.
120. Le Menn-Tripi C, Vachaud A, Defas N, Malvy J, Roux S, Bonnet-Brilhault F. L'évaluation sensori-psychomotrice dans l'autisme : un nouvel outil d'aide au diagnostic fonctionnel. *L'Encéphale.* 1 sept 2019;45(4):312-9.
163. Baghdadli A, Alcaraz C, Rattaz C. Chapitre 27. Un programme d'ETP à destination des parents de jeunes enfants avec autisme : le Programme d'Accompagnement Parental Post diagnostic de l'Autisme (PAPPA) [Internet]. Dunod; 2019. Disponible sur: <https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810-page-359.htm>
170. Lemay M. L'Autisme aujourd'hui [Internet]. Paris: Odile Jacob; 2004. 414 p. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-autisme-aujourd-hui--9782738113931.htm>
202. Biette S. Conclusion. Être un parent d'un adulte avec un TSA en 2019. In: Familles et trouble du spectre de l'autisme [Internet]. Paris: Dunod; 2019. p. 384-8. (Univers Psy). Disponible sur: <https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810-p-384.htm>
259. Kozlowski A, Matson J, Horovitz M, Worley J, Neal D. Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. *Developmental neurorehabilitation.* 1 avr 2011;14:72-8.
271. L Chérif, K Yaich , C Sahnoun, K Khemekhem, J Boudabbous, I HadjKacem, et al. Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1425411/autisme-annonce-du-diagnostic-et-vecu-des-parents>.

Annexes

Annexes

Annexe N°1 : fiche de recueil des données

-Les données de l'anamnèse : date de l'entretien :

-Numéro du dossier : _____ , nom de l'enfant :

-Sexe : _____ , Age : _____ , Lieu de résidence :

- Distance entre le lieu de résidence et l'EHS (en km) :

0 -30 , 31-60 , 61-90 , 90-120 , sup à 120

-Parent ayant participé à l'entretien : père _____ , mère _____ , les deux parents _____ , autres _____

-L'âge des parents au moment de l'enquête : mère : _____ , père : _____

-Profession et situation professionnelle des parents : Père : _____ , Mère : _____

-Nombre de frères et sœurs :

-Présence d'un frère ou d'une sœur avec TSA :

○ Situation familiale : parents : en couple : _____ , parents séparés (si oui avec qui vit l'enfant _____

Décès : père _____ , mère _____ , enfant _____

○ Climat familial : Union _____ , Conflictuel : Avez-vous des problèmes ou des difficultés dans votre relation de couple _____

* Union et désunion désignent ici la qualité des relations familiales (émotions, soutien réciproque, etc..).

- Antécédents :

○ antécédents familiaux des deux parents : Père : _____ , Mère : _____

○ Autisme (précisez le lien de parenté)

○ Antécédents Personnels des deux parents :

Père : antécédents médico-chirurgicaux, psychiatriques (préciser le trouble) :

Mère : antécédents médico-chirurgicaux, obstétricaux, psychiatriques (préciser le trouble) :

○ Antécédents pathologiques de l'enfant : _____ , Eventuel traitement reçu _____

-Niveau d'instruction des parents :

Père : niveau universitaire : _____ , secondaire _____ , moyen _____ , primaire _____

Mère : niveau universitaire _____ , secondaire _____ , moyen _____ , primaire _____

- Relations aux familles élargies et au voisinage :

- Type de logement :

- partagé avec la grande famille : , nombre de pièces :
- Indépendant : , nombre des pièces :

- Niveau socio-économique de la famille : -très faible : (< ou = au SNMG) : , faible (>ou = 1à2 fois le SNMG) , moyen (> 3à 4 fois le SNMG) , bon (supérieur à 4 fois le SNMG) :

- Etat de santé et développement de l'enfant :

- Naissance :
- Accouchement : voie basse dystocique ,voie basse eutocique ,césarienne
- Poids de naissance ,Apgar

- Signes d'alerte :

- Premiers signes du retard du développement alertant les parents : absence du regard ,non réponse à l'appel , retard du langage ,retard de la marche ,interaction sociale très limité ,absence du jeu ,troubles du sommeil ,troubles du comportement(lequel) ,autres signes :
- Age de l'enfant lors des premiers soucis : 0-6mois ,7-12 mois ,13-18 mois ,19-24 mois , entre 2 et 3 ans ,entre 3 et 4ans ,sup à 4 ans
- Premiers soucis formulés par : père , mère , fratrie , éducatrice dans la garderie , enseignante à l'école , autres
- Délai entre la première inquiétude des parents et la première consultation : 0-6mois , >6-12 mois , >12-18 mois ,>18-24 mois , plus de 2 ans
- Age au moment de la première consultation : 6-12 mois , >12-24 mois ,>24-36mois , >3 à 5 ans , supérieur à 5 ans

- Premiers professionnel consultés : médecin généraliste , pédopsychiatre , pédiatre ,neurologue ,psychiatre ,psychologue ,orthophoniste ,autres :

- Délai entre la première consultation et l'arrivée au pédopsychiatre : 0-6 mois , > 6-12 mois ,>12-24 mois ,>24-36mois , >3 à 5 ans ,> à 5ans

- Les causes du retard de la première consultation chez le pédopsychiatre :

- La crainte d'avoir un diagnostic d'autisme :
- Sur avis des professionnels qui ont préconisé d'attendre :
- Rdv de consultation trop loin :
- Les parents n'ont pas été orientés par les professionnels de santé :
- Aspect stigmatisant de l'hôpital psychiatrique (dans le quel se situe le service de pédopsychiatrie) :

- Autres raisons :

- Réponses fournies par le premier professionnel consulté :

- Ne pas s'inquiéter, aucun signe d'alarme :
- Surveillance et revoir l'enfant :
- Orientation : vers un pédopsychiatre , un autre professionnel (lequel)
- Annonce du diagnostic de TSA d'emblée :
- Commencer d'emblée la pec , précisez quelle type :
- Autres :

- Réactions des parents face à ces premières réponses :

- Voir un autre professionnel :
- Suivre les recommandations du premier professionnel consulté :
- Abandonner toute procédure diagnostique ou de prise en charge :
- Autres :

- Le Processus du diagnostic :

- Le premier professionnel ayant annoncé le diagnostic la première fois :
pédiatre , pédopsychiatre , psychiatre , orthophoniste ,
psychologue , pédiatre , neurologue , médecin généraliste , autres
- Le nombre de professionnels vus pour obtenir le diagnostic : 1-2 : , 3-4 : , plus
de 5 :
- Le délai de confirmation du diagnostic par rapport à la première consultation chez le
pédopsychiatre : (pour les cas où il n'a pas été annoncé avant)
0 à 3 mois , > 3 à 6 mois , > 6 à 12 mois , > 12 à 24 mois , > 2 à 4 ans , supérieur
à 4 ans

- Evaluation globale (par l'équipe du service de pédopsychiatrie):

- Evaluation du niveau de fonctionnement (compétences et déficits) : si fait (préciser
l'outil utilisé) , non fait
- Evaluation de la sévérité du trouble : la CARS (Child Hood Autistic Rating Scale) :
score
- Examens complémentaires effectués : bilan sanguin standard , bilan thyroïdien
, EEG , scanner cérébral , IRM , PEA , Autres
- Professionnels associés à l'évaluation : psychologues , orthophonistes
, psychomotriciens, ergothérapeutes , autres spécialistes
médicaux
- Perception du délai d'obtention du diagnostic : très long , long , normal
, court , très court
- Diagnostic initial posé avant la confirmation du TSA :
- Age de l'enfant au moment de confirmation du diagnostic : avant 2 ans , > 2-3ans
> 3-5ans , > 5 ans .

- Circonstances de l'annonce du diagnostic :

- Formulation du diagnostic :
- annonce sommaire (bref et peu précis) , exhaustif (explications) ,
annonce rassurante annonce inquiétante
- Qualités des informations fournies : précises et claires , pas suffisamment
(diagnostic vague) :
- Attitude du professionnel lors de l'annonce de diagnostic la première fois :
 - Compréhensif : Pas du tout , Un peu ,Assez , Beaucoup
 - Compétent : Pas du tout , Un peu ,Assez , Beaucoup
 - Ouvert aux questions : Pas du tout , Un peu ,Assez , Beaucoup
- Commentaires et explications fournies par le professionnel qui a annoncé le
diagnostic la 1ère fois:
 - Sur les explorations : oui , non
 - Le trouble : oui , non
 - Les modalités et possibilités de prise en charge : oui , non
 - L'avenir de l'enfant (langage, scolarité, autonomie etc...) : oui , non
 - Autres explications :
- Durée suffisante de l'entretien : oui , non :
- Documents fournis aux parents (certificats, résumé etc...) au moment de l'annonce :
oui , non , nature du document fourni
- Réactions et sentiments des parents lors de l'annonce du diagnostic :
 - Colère ,Frustration ,Impuissance ,Culpabilité ,Tristesse ,Déni
,Autres
- Niveau de stress des parents en attente du diagnostic :
 - Pas du tout stressant , peu stressant , assez stressant
, très stressant
- Attentes et besoins des parents pour réduire le stress pendant l'étape du diagnostic :

- Conséquences du diagnostic du trouble du spectre de l'autisme :

- Familiales :
 - Diminution du temps des activités de loisirs : père , mère , fratrie
 - Conflit ou tension dans le couple , Renforcement des liens conjugaux ,
Sans impact
 - Perturbations des relations au sein de la fratrie : , Consolidation ,Sans
impact
 - Conséquences sur les liens avec la grande famille : Renforcement , Diminution
, sans impact
 - Qui s'occupe de l'enfant (/24h) : Père , Mère , Fratrie , Autres
- Socio professionnelle :
 - Arrêt de travail : Père , Mère , Fratrie .
 - Aménagement de poste de travail : Père , Mère , Fratrie
 - Augmenter les heures de travail : Père , Mère , Fratrie

- Diminution des heures de travail : Père , Mère , Fratrie
- Limitation des relations sociales : Père , Mère , Fratrie
- Problèmes de santé physique liés au handicap de l'enfant : Père , Mère , Fratrie , (nature du trouble)
- Problèmes de santé mentale liés au handicap de l'enfant : Père , Mère , Fratrie . (Préciser la nature du trouble).
- Problèmes financiers dus à l'augmentation des charges liées aux soins de l'enfant : Oui Non

- La Prise en charge :

- le début de la prise en charge par rapport à la première consultation : 0 à 3mois ,>3 à 6 mois ,>6 à 9 mois ,>9 à 12 mois ,> 12 à 24 mois ,>24 à 36 mois ,> 3ans
- **Service de Pédopsychiatrie :**
 - Fréquence/ mois :
 - Type : Individuelle , groupe , Mixte
- **CPP (centre psychopédagogique) :**
 - Fréquence/ mois :
 - Type : Individuelle , groupe , Mixte
 - Qui sont les différents intervenants ?
- **Centre associatif :**
 - Fréquence/ mois :
 - Type : Individuelle , groupe , Mixte
- **Privé (Equipe multidisciplinaire) :**
 - Fréquence/ mois :
 - Type : Individuelle , groupe , Mixte
 - Qui sont les différents intervenants ?

- Facteurs influençant le choix du type de la prise en charge :

- Proximité des services de soins :
- Moyens financiers des parents :
- Disponibilité des parents :
- Qualité des soins offerts :
- Autres facteurs :

- Les causes du retard de la prise en charge :

- Eloignement du lieu des soins :
- Refus du diagnostic :
- Sur avis des professionnels de première ligne :
- Autres

-Quel est votre satisfaction concernant les degrés d'amélioration de l'enfant dans les principaux domaines :

Langage compréhensif : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait

Langage expressif : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait

Interactions sociales : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait

Autonomie : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait

Comportements : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait

Niveau de satisfaction des parents par rapport à la qualité de la prise en charge de leurs enfants par les institutions spécialisées : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait

- Problèmes entravant la bonne prise en charge de leurs enfants :

- Familiaux :absence de l'un des 2 parents ,Nombre de frères et sœurs à prendre en charge Autres frères et sœurs malades ,Maladie d'un des parents ,Conflit dans le couple ,Autres
- Socioprofessionnelle : Charge de travail importante , Logement inapproprié ,Stigmatisation ,Autres :
- Financiers :
- Faibles revenus des parents :
- Charge importante liés à la prise en charge de l'enfant (incluant tous les besoins de santé)
 - Autres Absence de structures adaptées :
 - Absence de structures à proximité
 - Absence de professionnels formés
 - Autres :
- Besoins exprimés par les parents pour améliorer la prise en charge de leurs enfants :
 - Liés à l'enfant :
 - Liés à la famille :

-Le parcours scolaire :

- Age du premier accès à l'établissement éducatif ,pas encore :
- Parcours scolaire : étape préscolaire :classe préparatoire , école coranique ,crèche ,autres

- Etape scolaire : classe normale , classe spéciale , centre psycho pédagogique , autres :
- Les causes du retard de scolarisation: manque de places , Non acceptation par l'établissement , Sur décision des parents (préciser le motif) , Autres :
- Type de l'établissement auquel l'enfant n'a pas pu accéder ou a été exclu : classe préparatoire , école coranique , crèche , classe normale , classe spéciale , centre psycho pédagogique , autres
- Causes de la non scolarisation ou de l'exclusion :
 - L'éloignement de l'institution scolaire par rapport au domicile :
 - Non disponibilité des parents :
 - Non disponibilité des moyens de transport :
 - Manque de structures adaptées à l'état de l'enfant :
 - Refus par (l'administration, les enseignants, les familles) de recevoir l'enfant :
 - Echec scolaire :
 - Troubles majeurs du comportement (préciser le type) :
 - Autres :
- Problèmes rencontrés au cours de la scolarisation :
 - Propres à l'enfant : instabilité en classe , agressivité envers les autres enfants , auto agressivité , difficultés d'apprentissages , interaction limitée , comportements inadaptés (préciser le type) , troubles de l'attention
Autres :
 - Propres à l'établissement éducatif :
Absence d'enseignant spécialisé :
Absence d'AVS :
Organisation du travail en classe non adapté aux spécificités de l'enfant (préciser comment)
Horaire scolaire non adapté (préciser comment) :
Autres
- Niveau de satisfaction des parents du degré de tolérance de l'enfant au niveau de l'établissement :
Enseignant : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait
Elèves : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait
- Niveau de satisfaction des parents du degré de l'aide apporté à leur enfant au niveau de l'établissement :
Enseignant : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait
Elèves : Très insatisfait , insatisfait , neutre , satisfait , très satisfait
- Maltraité : Quel type Par qui (élèves, enseignants) , Non

- Besoins exprimés par les parents pour assurer une bonne scolarisation de leurs enfants :

- Par rapport à l'enfant :
- Par rapport aux parents de l'enfant avec TSA :
- Par rapport à l'institution : Enseignants Élèves : Parents d'élèves

- Craintes formulées par les parents vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants

-Echelle de soutien social :

1-Quelles sont les personnes disponibles en qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide? (N1)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S2)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait
4. Plutôt satisfait 5. Satisfait 6. Très satisfait

2-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé? (N2)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S2)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait
6. Très satisfait

3-Qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et mauvais côtés? (N3)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S3)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait
6. Très satisfait

4. En qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive? (N4)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S4)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait
6. Très satisfait

5-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir? (N5)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S5)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait
6. Très satisfait

6-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé? (N6)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu? (S6)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait
6. Très satisfait

- Echelle de stress perçu PSS :

1. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous été bouleversé à cause d'un événement inattendu ?

Jamais	presque jamais	parfois	assez souvent	très souvent
0	1	2	3	4

2. Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous eu l'impression de ne pas pouvoir contrôler les choses importantes de votre vie ?

3. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti nerveux et stressé ?

4. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes- vous senti confiant quant à votre capacité à gérer vos problèmes personnels ?

Jamais	presque jamais	parfois	assez souvent	très souvent
4	3	2	1	0

5. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous senti que les choses allaient dans votre sens ?

6. Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous constaté que vous ne pouviez pas faire face à toutes les choses que vous deviez faire ?

Jamais	presque jamais	parfois	assez souvent	très souvent
0	1	2	3	4

7. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous pu contrôler les irritations dans votre vie ?

Jamais	presque jamais	parfois	assez souvent	très souvent
4	3	2	1	0

8. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous senti que vous étiez au courant des choses ?

9. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous été irrité à cause de choses qui se sont déroulées hors de votre contrôle ?

Jamais	presque jamais	parfois	assez souvent	très souvent
0	1	2	3	4

10. Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous senti que les difficultés s'accumulaient si haut que vous ne pouviez pas les surmonter ?

Annexe n°2 : Fiche de saisie des données sous EPIDATA



Situation familiale :

parents : en couple Parents séparés (si oui avec qui vit l'enfant)DCpere DCmere DCenfant Climat familial Union Désunion Conflictuel

* Union et désunion désignent ici la qualité des relations familiales

ANTECEDENTS

ATCDFam MC PERE 2SOEURS DIABÉTIQUES

ATCDFam MC MERE PARENTS DIABÉTIQUES

Autisme ou un autre trouble neurodéveloppemental (précisez le lien de parenté Nbre)Pere lien parenté

Mere lien parenté COUSIN

ATCDP MC PERE VITILGO

ATCDP MC MERE N

Antécédents pathologiques de l'enfant : N

Eventuel traitement reçu N

EpiData 3.1 - [SaisieTSA.rec]

Fichier Aller à Filtre Fenêtre Aide

FICHE DE SAISIE

L'ANAMNESE

(*)=touche F9

- Ident

- date de l'entretien 24/07/2022

- Numéro du dossier : 487 Nom de l'enfant S

- Sexe : M âge 5 lieu de résidence : TAREF

- Distance [lieu de résidence et l'EHS (en km)]: 1 (*)

- Parent ayant participé à l'entretien 2 (*) Autre

LA FAMILLE

L'âge des parents [moment l'enquête]: mere 39 pere 68

Profession parents :

ProfPere LIBÉRALE (PLOMBIER) Profmere : FAF

Consanguinité +

NBre de frères et sœurs : 3

Présence d'un frère ou d'une sœur avec TSA : (ou d'un autre trouble neurodéveloppemental)

Frere Soeur TSA N SEXE (M,F)

Annexe N°3: Validation et mise en forme sous Excel MS office 2016



BD TSA fusion globale partie4,5,6 et 7 le 14 avril [Mode de compatibilité] - Microsoft Excel

FICHER ACCUEIL INSERTION MISE EN PAGE FORMULES DONNÉES RÉVISION AFFICHAGE

Calibri 14 A⁺ A⁻ Standard

Coller Presse-papiers Police Alignement Nombre

Mise en forme conditionnelle Mettre sous forme de tableau Styles de cellules Insérer Supprimer Format Trier et Rechercher et filtrer sélectionner Édition

C4 : X ✓ fx 307

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
	Ident	datedelent	Numrodudos	Nomdlenfa	Sexe	Age	ClassAge	lieuderesi	DistanceREHS	ParentPartEntr
1	1	24/07/2022	487	S	M	5	3 à 5 ans	EL TARF	1	Mere
2	2		243	DS	M	3	3 à 5 ans	ANNABA	1	Mere
3	3		307	SR	F	11	9 à 11 ans	ANNABA	1	Mere
4	4		1195	BA	M	11	9 à 11 ans	ANNABA	1	Pere
5	5	21/04/2022	214	LA	M	4	3 à 5 ans	ANNABA	1	P+M
6	6		425	MS	M	11	9 à 11 ans	EL TARF	2	P+M
7	7		140	CW	M	10	9 à 11 ans	ANNABA	1	Mere
8	8	27/10/2022	1295	BT	F	10	9 à 11 ans	ANNABA	1	Mere
9	9	02/11/2022	420	HC	M	11	9 à 11 ans	SOUK AHRAS	3	Mere
10	10		651	M	M	10	9 à 11 ans	EL TARF	2	Pere
11	11		1428	BS	M	6	6 à 8 ans	ANNABA	1	Mere
12	12		229	KA	F	13	12 à 14 ans	ANNABA	1	Mere

24	23 438	M	6 à 8 ans	EL TARF	1	Pere	35	48 LIBERAL(FELLAH)	Profession libérale	FAF
25	24 481	M	10 à 11 ans	EL TARF	3	Pere	50	58 RETRAITÉ	Retraité	FAF
26	25 310	M	10 à 11 ans	EL TARF	2	Mere	49	77 CHOMMAGE	Chômeur	FAF
27	26 274	F	10 à 11 ans	ANNABA	1	Mere	41	47 FONCTION(AGT SÉCUR)	Fonctionnaire	FAF
28	27 74	M	9 à 11 ans	ANNABA	1	Mere	43	53 LIBÉRAL(MAÇON)	Profession libérale	FAF
29	28 582	M	4 à 5 ans	ANNABA	1	Mere	43	48 LIBÉRAL(AVOCAT)	Profession libérale	FAF
30	29 814	M	12 à 14 ans	EL TARF	3	P+M	41	58 RETRAITÉ(ENSEIGN)	Retraité	FAF
31	30 265	M	13 à 14 ans	ANNABA	1	P+M	40	44 LIBÉRAL(COMMERÇANT)	Profession libérale	FAF
32	31 152	F	10 à 11 ans	ANNABA	1	Mere	50	51 INGÉNIEUR	profession libérale	FAF
33	32 966	F	10 à 11 ans	EL TARF	1	Mere	38	42 LIBÉRALE(CHAUFFEUR)	Profession libérale	FAF
34	33 683	M	6 à 8 ans	ANNABA	1	Mere	34	45 FONCT(POLICIER)	Fonctionnaire	FONCTIONNAIRE(ENSEIGN)
35	34 243	F	8 à 8 ans	EL TARF	3	P+M	42	55 RETRAITÉ(MILIT)	Retraité	FAF
36	35 629	M	7 à 8 ans	ANNABA	1	Pere	39	40 FONCT	Fonctionnaire	FONCT
37	36 847	M	12 à 14 ans	ANNABA	1	Mere	44	50 FONCT	Fonctionnaire	FAF
38	37	M	14 à 14 ans	ANNABA	1	Mere	55	60 RETRAITÉ	Retraité	FAF
39	38 498	M	5 à 5 ans	EL TARF	1	P+M	42	42 LIBÉRALE	Profession libérale	FAF
40	39 237	F	11	SKIKKDA	3	Mere	42	43 SP	Chômeur	FAF
41	40 1448	M	7 à 8 ans	GUELMA	3	Mere	36	49 POLICIER	Retraité	medecin
42	41 658	M	6 à 8 ans	ANNABA	1	Mere	32	37 MILITAIRE	Militaire	FAF
43	42 345	M	7 à 8 ans	EL TARF	1	Mere	34	37 MILITAIRE	Militaire	ENSEIGN
44	43 505	M	12 à 14 ans	EL TARF	2	Pere	40	48 MECANIC	profession libérale	ENS LYCEE

Annexe N°4: Analyse des données 1 sous Epi Info 7.2.5.0



Epi Info 7 - Analysis

File View Tools Help

Command Explorer

Analysis Commands

- Data
 - Read
 - Relate
 - Write (Export)
 - Merge
 - Delete File/Table
 - Delete Records
 - Undelete Records
- Variables
 - Define
 - DefineGroup
 - Undefine
 - Assign
 - Recode
 - Display
- Select/If
 - Select
 - Cancel Select
 - If
 - Sort
 - Cancel Sort
- Statistics
 - List
 - Frequencies
 - Tables
 - Means
 - Summarize
 - Graph

Output:output5.html

9 à 11 ans 24,98% 44,77%

FREQ Sexe

SEXE	Frequency	Percent	Cum. Percent
F	27	27,00%	27,00%
M	73	73,00%	100,00%
Total	100	100,00%	100,00%

Exact 95% Conf Limits

F 18,61% 36,80%

M 63,20% 81,39%

Program Editor

File Edit Fonts

New Pgm Open Pgm Save Pgm Print... Run Commands

```
READ {D:\DR boulesane\EPIDATA SAISIE TSA\BD TS\fusion globale v1 le 15 mar.xls}:[p1p46]
FREQ ClassAge
FREQ Sexe
```

Command Explorer

Analysis Commands

- Data
 - Read
 - Relate
 - Write (Export)
 - Merge
 - Delete File/Table
 - Delete Records
 - Undelete Records
- Variables
 - Define
 - DefineGroup
 - Undefine
 - Assign
 - Recode
 - Display
- Select/If
 - Select
 - Cancel Select
 - If
 - Sort
 - Cancel Sort
- Statistics
 - List
 - Frequencies
 - Tables
 - Means
 - Summarize
 - Graph

Output:output5.html

Previous Next Last History Open Bookmark Print Clear Output

FREQ ATCDFamMCP

ATCDFAMMCP	Frequency	Percent	Cum. Percent
10 FRÈRE:DNID	1	1,00%	1,00%
2SOEURS DIABÉTIQUES	1	1,00%	2,00%
COUSIN ET NEVEU:MALADIE MENTALE	1	1,00%	3,00%
COUSINE:ÉPILEPTIQUE	1	1,00%	4,00%
COUSINS:MDIE MENTALE,MÈRE:DNID	1	1,00%	5,00%
DIABÈTE	1	1,00%	6,00%
HTA	1	1,00%	7,00%
IMPRÉCIS	1	1,00%	8,00%
MALADIE MENTALE	1	1,00%	9,00%
MÈRE,3SOEURS-DIAB,FRÈRE:T21	1	1,00%	10,00%
MÈRE,FRÈRE-DIABÈTE	1	1,00%	11,00%
MÈRE,GRAND MÈRE:HTA,IRC	1	1,00%	12,00%
MÈRE:ASTHME	1	1,00%	13,00%
MÈRE-DIAB.HTA.ASTHME.PÈRE:KC	1	1,00%	14,00%

Annexe N°5: Analyse de données 2 sous : Epidata Analysis

EpiData Analysis V2.2.3.187 D:\DR boulesane\core1.dbf

File Edit Data Windows Results Help

Close Read Browse Graph Analysis Editor Quit

```
. freq sexe age absencereg nrepapp retarlang intersoc cptanorm classage /c
```

SEXE		
	N	%
F	27	27.0
M	73	73.0
Total	100	100.0

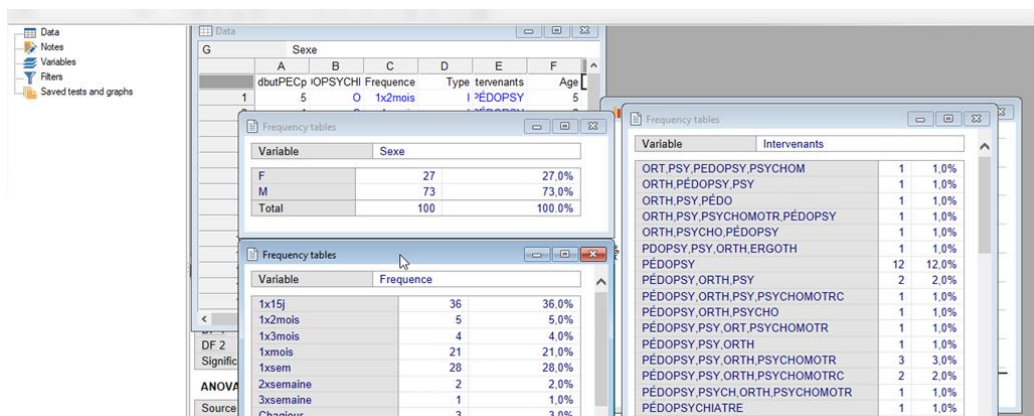
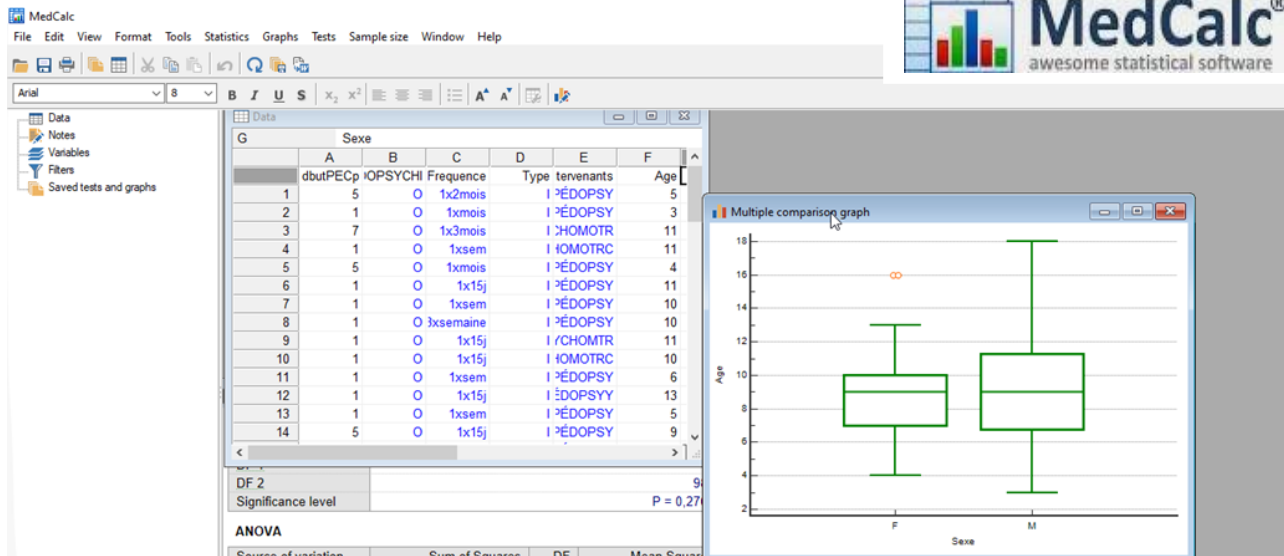
AGE		
	N	%
3	3	3.0
4	7	7.0
5	7	7.0
6	7	7.0
7	9	9.0
8	11	11.0
9	9	9.0
10	15	15.0
11	10	10.0
12	9	9.0
13	5	5.0
14	3	3.0
15	1	1.0

ident	F	IDENT
sexe	S	SEXE
age	F	AGE
absencereg	S	ABSENCEREG
nrepapp	S	NREPAPP
retarlang	S	RETARLANG
intersoc	S	INTERSOC
cptanorm	S	CPTANORM
classage	S	CLASSAGE

D:\DR boulesane 100 All Selected EAoutput.htm 22°C 17:37 35/04/2022

Annexe N°6 : Analyse des données :

MedCalc 18.11.6-bit Windows XP/Vista/7/8/10



ملخص

المسار التكفلي بالأطفال الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد والذين يتم متابعتهم على مستوى مصلحة الطب النفسي للأطفال بمستشفى أبو بكر الرازي بعنابة.

تهدف دراستنا الوصفية إلى استكشاف المسار التكفلي للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد وأسره من أجل فهم التحديات التي تواجههم، فضلا عن الآثار الاجتماعية والنفسية على أدائهم واحتياجاتهم في قسم طب الأطفال النفسي في عنابة وشملت 100 طفل تم تشخيصهم باضطراب طيف التوحد وعائلاتهم، وتتراوح أعمارهم بين 3 سنوات و16 عامًا.

الهدف هو فحص كيفية تفاعل العائلات مع الملاحظات والمخاوف الأولى، وتحديد المهنيين الذين يستعينون بهم قبل إحالتهم إلى عيادة الطب النفسي للأطفال ووصف الإجراءات التشخيصية. وهذا سيجعل من الممكن تقييم العناصر التي تعمل على تحسين الفحص والتشخيص المبكر.

الاضطراب يترك تأثيرًا هائلًا على الحياة العائلية من حيث التوتر الأبوي، وجودة الحياة، والنشاط المهني، والتأثير على العلاقة الزوجية، والعزلة، والعواقب المالية.

إن فهم المشاكل التي تواجهها الأسر يمثل حجر الزاوية لبناء نظام متماسك ومنظم حول احتياجاتهم.

مدير الأطروحة: البروفيسور تيرنتي ادريس

رئيس مصلحة الطب النفسي للأطفال والمراهقين

المؤسسة الاستشفائية المتخصصة بلعمري، قسنطينة

البريد الإلكتروني: teridps25@gmail.com

المؤلف: الدكتور بولسان عايدة

مصلحة الطب النفسي للأطفال والمراهقين

المؤسسة الاستشفائية المتخصصة أبو بكر الرازي، عنابة

البريد الإلكتروني: d_abadaida@yahoo.fr

Abstract

The care pathway of children with autism spectrum disorders in the pediatric psychiatry department at EHS ERRAZI, Annaba

Our descriptive study therefore aims to explore the pathway of children with ASD and their families. It is being carried out in the pediatric psychiatry department of Annaba and involves 100 children diagnosed with ASD, aged from 3 to 16 years old, and their families.

The aim is to examine how families react from the first observations and concerns, to identify the professionals they call upon before being referred to a child psychiatry structure and to describe the diagnostic procedures. This will make it possible to assess the elements that improve screening and early diagnosis.

Although the times for obtaining the diagnosis and the start of treatment are satisfactory, families face a lack of structures and qualified personnel to ensure close follow-up that meets their expectations.

This disorder has a considerable impact on family life in terms of parental stress, quality of life, and professional activity, impact on the couple, isolation, and financial consequences.

Understanding the problems encountered by families represents the cornerstone for building a coherent and structured system around their needs.

Keywords: autism, early detection, child psychiatrists, care pathways, impact, families, challenges.

Author: Dr Bouleçane Aida

Pediatric Psychiatry department

ERRAZI ANNABA

Email: d_abadaaida@yahoo.fr

Director of thesis: Professor Terranti Idris

Child Psychiatry department BELAMRI,

CONSTANTINE

Email: teridps25@gmail.com

Résumé

Le parcours de soins des enfants qui présentent un trouble du spectre autistique suivis au niveau du service de pédopsychiatrie de L'EHS ERRAZI d'Annaba

Notre étude descriptive vise l'exploration du cheminement des enfants avec TSA et de leurs familles. Elle est réalisée au niveau du service de pédopsychiatrie d'Annaba et concerne 100 enfants dont l'âge varie de 3 à 16 ans diagnostiqués avec TSA et leurs familles.

Le but est d'examiner comment réagissent les familles depuis les premières observations et inquiétudes, d'identifier les professionnels auxquels ils font appel avant d'être dirigés vers une structure pédopsychiatrique et de décrire les procédures de diagnostic. Ce qui donnera la possibilité d'apprécier les éléments qui améliorent le dépistage et le diagnostic précoce.

Bien que les délais d'obtention du diagnostic et le début de la prise en charge soient satisfaisants, les familles se heurtent au manque de structures et de personnels qualifiés pour assurer un suivi de proximité et conforme à leurs attentes

Le trouble a un impact considérable sur la vie familiale en termes de stress parental, de qualité de vie, d'activité professionnelle, de retentissement sur le couple, d'isolement et de conséquences financières.

La compréhension des problèmes rencontrés par les familles représente la pierre angulaire pour construire un dispositif cohérent et structuré autour de leurs besoins.

Mots clés : autisme, dépistage, pédopsychiatres, parcours de soins, impact, familles, défis

Directeur de Thèse : Idris Terranti

Professeur en pédopsychiatrie

Médecin Chef du

Service de pédopsychiatrie

EHS Belamri Constantine

Email : teridps25@gmail.com

Auteur : Aida Bouleçane

maître assistante en pédopsychiatrie

service de pédopsychiatrie

EHS Errazi, ANNABA

Email : d_abadaaida@yahoo.fr