

# Analyse des premières inquiétudes manifestées par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

---

Pauline Santacreu<sup>1</sup>, Charlotte Lasselin<sup>2</sup>,  
Catherine Auxiette<sup>2</sup>, Patrick Chambres<sup>2,3</sup>, Pascaline Guérin<sup>4</sup> & Carole Tardif<sup>1</sup>

## 1. Contexte théorique

L'autisme est aujourd'hui considéré comme un problème de santé publique puisqu'il touche un enfant sur 165 (Fombonne, 2005). Néanmoins, force est de constater que l'accès des familles au dépistage, au diagnostic et à une prise en charge pertinente pour leur enfant (et ce, quel que soit leur âge) reste tardif et aléatoire, dépendant souvent des personnes-ressources rencontrées (professionnels, associations, etc.). Ainsi, bien que l'importance du diagnostic précoce et des prises en charge précoces soient de plus en plus soulignées (Magerotte & Rogé, 2004), des progrès restent à faire. En effet, si un délai de

**Mots clés :** autisme, premiers signes d'alerte, dépistage, diagnostic, parcours des familles.

plusieurs mois peut être observé entre les premières inquiétudes des parents et la première consultation auprès d'un professionnel, ce délai peut être de plusieurs années entre les signes qui ont alerté les parents et l'annonce du diagnostic qui leur sera faite (Howlin & Moore, 1997 ; Beaud & Quentel, 2011). Ces délais sont plus importants pour les enfants nés avant 1990 (Chamak et al., 2010), et pour les enfants avec un syndrome d'Asperger (Goin-Kochel & Myers, 2005).

Il apparaît alors que les parcours des familles sont très divers et souvent chaotiques, et que peu d'études en France rendent compte précisément de ces parcours. Il est donc primordial de mieux connaître la situation en France, afin

d'examiner l'incidence de l'évolution des dispositifs professionnels d'accès au dépistage et au diagnostic au cours de ces dernières années, et notamment sous l'influence des « Plans Autisme » et des recommandations (FFP/HAS, 2005), car les textes actuels mentionnent l'importance de la précocité du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge pour permettre un pronostic plus favorable (CCNE, Avis 102, 2007 ; Anesm, 2010).

Pour appréhender indirectement l'efficacité de ces dispositifs, cette étude vise à faire un état des lieux national du parcours des familles face à l'autisme, en tenant compte notamment des délais entre l'âge de l'enfant au moment des premières inquiétudes, son âge lors de la première consultation obtenue, et celui qu'il avait à l'annonce du diagnostic. Les délais entre ces différentes étapes devraient éclairer la situation d'accès aux soins en France, et le relevé des signes d'alerte permettrait d'aborder la question cruciale du dépistage, qui n'est pas systématique en France aujourd'hui (CCNE, 2007).

## 2. Objets et questions de recherche

L'objectif de notre recherche est d'appréhender le parcours de familles vivant en France et ayant un enfant avec autisme infantile, autisme atypique ou syndrome d'Asperger, afin de mettre en évidence par la diversité de leurs situations, l'incidence de l'évolution des dispositifs professionnels d'accès aux soins au cours des trente dernières années (dépistages, diagnostics, prises en charge, accompagnements).

---

<sup>1</sup> Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PsyCLÉ.), E.A. 3273, Aix-Marseille Université. @ pauline.santacreu@etu.univ-provence.fr

<sup>2</sup> Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand.

<sup>3</sup> CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

<sup>4</sup> Unité de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent – Centre de Victimologie pour mineurs, Groupe hospitalier Armand Trousseau / La Roche Guyon, Paris. APHP – Hôpitaux Universitaires Est Parisien.

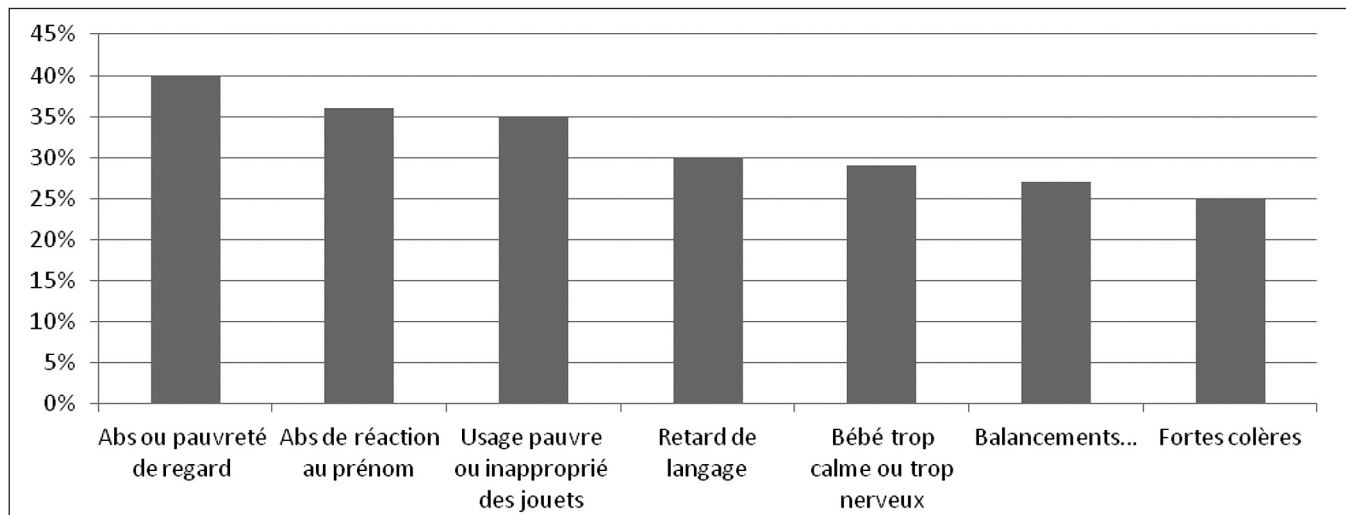


Figure 1 : Pourcentages de familles ayant été alertées par les signes indiqués

Les points forts et limites des dispositifs existants peuvent être mis en évidence, par la diversité des situations, au travers :

- des délais entre les signes d'alerte observés, la première consultation d'un professionnel et l'annonce du diagnostic ;
- de la variation de ces délais en fonction du diagnostic, du sexe et de l'âge de l'enfant au moment du questionnaire ;
- des âges des enfants lors de ces étapes.

Le recueil d'indicateurs utiles au dépistage, à l'amélioration des outils disponibles actuellement, et à la sensibilisation des professionnels de première ligne devrait être permis par :

- la connaissance des signes ayant alerté en premier lieu les familles ;
- la connaissance de ces signes en fonction du sexe de l'enfant, du diagnostic qui est posé (autisme infantile – autisme atypique – syndrome d'Asperger), et de l'âge de l'enfant lorsque la famille s'est inquiétée.

### 3. Population et protocole

Cette étude a été menée auprès des familles de 298 enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile (n=191), d'autisme atypique (n=49) ou de syndrome d'Asperger (n=58), âgés de 2 à 40 ans lors du recueil des données (2009-2011), et domiciliés dans toutes les régions de France et DOM-TOM. Au sein de cet échantillon, il y avait 54 filles et 244 garçons. Pour appréhender au mieux les trajectoires individuelles et la variabilité des contextes, et recueillir les données essentielles, les parents ont répondu à un questionnaire composé de 337 questions

fermées et ouvertes portant sur : les premières inquiétudes, le diagnostic, les prises en charge, la scolarisation et le contexte socio-familial et socio-économique.

## 4. Résultats

À l'issue des passations et analyses, des premiers résultats se dégagent à partir de statistiques descriptives, régressions linéaires et Anova.

### 4.1. Signes d'alerte

Concernant les premiers signes d'alerte, les résultats révèlent que, parmi 62 signes préalablement listés, les 7 les plus rapportés par les parents sont les suivants : « absence ou pauvreté du regard », « absence de réaction à l'appel du prénom », « usage pauvre ou inapproprié des jouets », « retard de langage », « bébé trop calme ou trop nerveux », « balancements, tournolements des mains... », et « présence de fortes colères semblant inexplicables » (Figure 1).

En outre :

- pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile, les premiers signes qui avaient le plus alerté les parents étaient :
  - Absence de réaction au prénom : 43 %
  - Absence d'échange de regards : 43 %
  - Usage pauvre ou inapproprié des jouets : 40 %
  - Retard de langage : 34 %
- pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme atypique :
  - Absence d'échange de regard : 41 %
  - Absence de réaction au prénom : 35 %

- Bébé trop calme ou trop nerveux : 31 %
- pour les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger :
  - Fortes colères semblant inexplicables : 34 %
  - Rare participation aux jeux des autres enfants : 33 %
  - Peurs inexplicables : 33 %

Nous pouvons donc constater des différences dans la manifestation des signes d'alerte en fonction des diagnostics, et surtout entre l'autisme et le syndrome d'Asperger, entités pour lesquelles les premiers signes ne se recoupent absolument pas, alors qu'entre autisme infantile et autisme atypique, plusieurs signes d'alerte communs sont retrouvés.

Par ailleurs, l'examen des signes d'alerte en fonction du sexe de l'enfant ne montre aucune différence entre les garçons et les filles, excepté les fortes colères, deux fois plus présentes chez les garçons.

## 4.2. Les délais et les âges durant les différentes étapes du parcours de soin des familles

L'analyse des données (*Tableau 1*) montre des différences significatives concernant les âges aux premières inquiétudes, à la première consultation d'un professionnel et au moment du diagnostic, et ceci en fonction du diagnostic d'autisme infantile, d'autisme atypique et de syndrome d'Asperger. En effet, on peut voir que les enfants ayant un diagnostic d'autisme infantile ont des âges significativement plus bas (et sont donc plus jeunes) au moment des premières inquiétudes ( $M = 1.8$  ans,  $SD = 12.41$ ) ( $F(2,295) = 10.1$  ;  $p < .001$ ), de la première consultation par un professionnel ( $M = 2.5$  ans,  $SD = 15.9$ ) ( $F(2,295) = 20.6$  ;  $p < .001$ ) et à l'obtention du diagnostic ( $M = 5.7$  ans,  $SD = 55.55$ ) ( $F(2,295) = 25.3$  ;  $p < .001$ ) que les enfants ayant un syndrome d'Asperger (respectivement :  $M = 2.6$  ans,  $SD = 25$  ;  $M = 3.10$  ans,  $SD = 27$  ; et  $M = 10.6$  ans,  $SD = 69$ ). Il en va de même pour les enfants ayant un diagnostic d'autisme atypique qui sont dépités

plus jeunes ( $M = 1.6$  ans,  $SD = 15.5$ ) ( $F(2,295) = 10.1$  ;  $p < .001$ ) et vus plus jeunes pour la consultation par un professionnel ( $M = 2.3$  ans,  $SD = 36.3$ ) ( $F(2,295) = 20.6$  ;  $p < .001$ ) et pour l'annonce du diagnostic ( $M = 5.10$  ans,  $SD = 55.55$ ) ( $F(2,295) = 25.3$  ;  $p < .001$ ) que les enfants ayant un syndrome d'Asperger.

Les résultats concernant les délais (entre les premières inquiétudes – la première consultation d'un professionnel - et l'annonce du diagnostic) indiquent que les enfants ayant un diagnostic d'autisme infantile connaissent des délais significativement plus courts entre les premières inquiétudes parentales et la première consultation ( $M = 9$  mois,  $SD = 12.7$ ) ( $F(1, 247) = 11.6$  ;  $p < .001$ ), et entre la première consultation d'un professionnel et l'annonce du diagnostic ( $M = 3.2$  ans,  $SD = 52.5$ ) ( $F(1,247) = 23.5$  ;  $p < .001$ ), comparativement aux enfants ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger pour lesquels on enregistre des délais plus importants (respectivement :  $M = 16$  mois,  $SD = 17.7$  ;  $M = 8$  ans,  $SD = 71.7$  ; et  $M = 6.8$  ans,  $SD = 71.7$ ).

En complément, l'analyse des données montre que les délais sont d'autant plus longs que le parcours a commencé à une période éloignée du moment de l'enquête pour : les premières inquiétudes et la première consultation d'un professionnel ( $b = 0.14$ ,  $SE = 0.36$ ,  $\beta = 0.93$  et  $p = .01$ ), les premières inquiétudes et le diagnostic ( $b = 0.61$ ,  $SE = 0.06$ ,  $\beta = 0.91$  et  $p = 4.05E-32$ ), et la première consultation d'un professionnel et le diagnostic ( $b = 0.59$ ,  $SE = 0.07$ ,  $\beta = 0.91$  et  $p = 4.27E-30$ ). De plus, nous pouvons voir que l'âge de la première consultation d'un professionnel ( $b = 0.17$ ,  $SE = 0.01$ ,  $\beta = 0.04$  et  $p = .003$ ) et du diagnostic ( $b = 0.62$ ,  $SE = 0.03$ ,  $\beta = 0.42$  et  $p = 5.285E-33$ ) est d'autant plus grand qu'il a été posé à une période ancienne.

En revanche, il n'y a pas d'effet significatif du sexe sur les différents âges et délais.

	Filles	Garçons	Autisme infantile	Autisme atypique	Syndrome d'Asperger
Age 1 <sup>ères</sup> inquiétudes	1.3	1.11	1.8★	1.6*	2.6★*
Age 1 <sup>ère</sup> consultation	2.3	2.9	2.5★	2.3*	3.10★*
Age diagnostic	5.10	6.9	5.7★	5.10*	10.6★*
Délai 1 <sup>ères</sup> inquiétudes-1 <sup>ère</sup> consultation	3.8	0.10	0.9★	0.9	1.4★
Délai 1 <sup>ère</sup> consultation-annonce diagnostic	3.8	4	3.2★	3.7	6.8★
Délai 1 <sup>ères</sup> inquiétudes-diagnostic	4.8	5	3.11★	4.4	8★

**Tableau 1** : âge moyen (année ; mois) de l'enfant à chaque étape de son parcours et délais entre chaque étape\* en fonction du sexe et du diagnostic

\* Les délais correspondent au temps passé entre deux étapes du parcours. Par exemple, pour les enfants ayant un diagnostic d'autisme infantile, le temps écoulé est de 9 mois en moyenne entre les premières inquiétudes et la première consultation d'un professionnel.

★ Différence statistiquement significative entre le diagnostic d'autisme infantile et le syndrome d'Asperger.

\* Différence statistiquement significative entre le diagnostic d'autisme atypique et le syndrome d'Asperger.

## 5. Discussion

Ces premiers résultats indiquent que les enfants dont le parcours a débuté à une période proche de l'enquête sont ceux qui connaissent le moins d'attente pour obtenir un diagnostic, ce qui peut attester d'une meilleure connaissance du trouble par les professionnels (Goin-Kochel, Mackintosh & Myers, 2006) et/ou d'une amélioration de l'accès au diagnostic depuis la parution des recommandations (HAS, 2005) et/ou de l'accroissement des dispositifs professionnels.

Toutefois, ces délais restent encore trop importants puisque pour l'autisme infantile et atypique (AUT), trois années s'écoulent en moyenne entre la première consultation suite aux inquiétudes des parents et l'annonce du diagnostic, et sept années s'écoulent dans le cas du syndrome d'Asperger (SA). Et pourtant, les parents s'inquiètent majoritairement au cours de la première année de leur enfant dans le cadre de l'autisme ou de la deuxième année pour le syndrome d'Asperger, mais ils n'auront un diagnostic en moyenne qu'à l'âge de 5 ans (AUT) ou 10 ans (SA), alors même que leurs principales inquiétudes portent sur des marqueurs du tableau clinique des troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Ces données soulignent donc :

- (i) l'importance d'un dépistage systématique qu'il conviendrait d'effectuer lors des examens de santé obligatoires pour tout jeune enfant,
- (ii) l'urgence de formation des professionnels de première ligne pour repérer les TSA,
- (iii) la nécessité d'affiner les outils de dépistage puisque le dépistage et le diagnostic précoce sont cruciaux (Rhoades, Scarpa & Salley, 2007) pour pouvoir engager rapidement une prise en charge précoce (Rogé, 2002).

Dans nos 298 questionnaires, tout un pan de réponses relatives aux prises en charge, à la scolarisation, et à l'accompagnement de l'enfant et sa famille, en fonction des régions où elles habitent et des moyens dont elles disposent, est en cours de traitement et devrait nous permettre d'investiguer bien d'autres dimensions concernant la situation des familles en France et l'état des dispositifs professionnels et plateformes de services.

## Bibliographie

Anesm - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médicosociaux (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*.

Beaud, I., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-Psychologiques*, 169 (2), 54-62.

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2010). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15 (1), 1-15.

CCNE - Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, avis n°102. (2007). *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteints d'autisme*.

FFP – Fédération Française de Psychiatrie (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Paris : HAS.

Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66 (10), 3-8.

Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V., & Myers, B. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10 (5), 439-451.

Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. (2005). Parental report of early autistic symptoms: differences in ages of detection and frequencies of characteristics among three autism-spectrum disorders. *Journal of Developmental Disabilities*, 11 (2), 21-39.

Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162.

Magerotte, G., & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Évolution Psychiatrique*, 69 (4), 579-588.

Rhoades, R. A., Scarpa, A., & Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7 (37).

Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme : données actuelles. *Enfance*, 54 (1), 21-30.

Nos remerciements à la Fondation Orange pour son soutien.