

Authors

Annie Poirier¹
Georgette Goupil²

¹Clinique spécialisée
d'évaluation diagnostique
des TED
Hôpital Rivière-des-Prairies
Montréal, Québec

²Département de
psychologie
Université du Québec à
Montréal
Montréal, Québec

Correspondence

Annie Poirier
poirier.annie@gmail.com

Keywords

autisme,
trouble envahissant du
développement,
diagnostic,
annonce,
Québec

autism,
pervasive developmental
disorder,
diagnosis,
announcement,
Quebec

Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement

Résumé

Le diagnostic des troubles envahissants du développement (TED) est complexe et son annonce se révèle un moment critique pour la famille. Cette étude a pour objectif d'évaluer les perceptions parentales sur les attitudes des professionnels et les modalités entourant cet événement. Les parents de 92 personnes ayant reçu un diagnostic de TED entre 2004 et 2006 ont rempli un questionnaire sur l'annonce du diagnostic de leur enfant. Ils se disent en général satisfaits des attitudes des professionnels et de l'organisation des rencontres. Toutefois, près de la moitié d'entre eux indiquent que des améliorations devraient être apportées concernant l'information rendue disponible lors de cette annonce.

Abstract

The diagnosis of pervasive developmental disorder is a complex issue. Its announcement is a critical moment for the family. The aim of this study was to evaluate the parents' perceptions concerning the attitude of professionals in charge of revealing a diagnosis to the family, and the conditions in which this announcement was made. Participants were parents of 92 people who received a diagnosis of pervasive developmental disorder in the last two years. Parents had to complete a questionnaire. Data indicate parental satisfaction regarding the professionals' attitude and regarding the meeting where they learned about the diagnosis for the first time. However, half the participants thought the information transmitted in relation to the diagnosis had to be improved.

Contexte et objectif de l'étude

Alors que l'arrivée d'un enfant dans une famille demande un certain ajustement, la présence d'un enfant présentant des besoins particuliers place encore davantage de pression sur la famille. En plus de demander de faire le deuil de l'enfant idéal, cette arrivée exige généralement une réorganisation du fonctionnement familial afin d'y inclure tous les soins requis par l'enfant, les rendez-vous professionnels et la recherche de services. Ces exigences augmentent le stress ressenti par les parents et peuvent déstabiliser la dynamique du couple (Pelchat, Lefebvre, et Levert, 2005). Tous les membres de la famille doivent apprendre à vivre avec la différence et à faire face à l'inconnu (Bouchard, Pelchat, Boudreault, et Lalonde-Graton, 1994). Dans le cas particulier des enfants ayant un TED, les parents auront à apprendre à vivre avec

les problèmes de communication, d'interaction sociale et les comportements stéréotypés qui les caractérisent (APA 2000). Ces troubles peuvent également engendrer des problèmes émotionnels ou de comportement (Rogé, 2003). Les recherches indiquent d'ailleurs que les parents d'enfants ayant un TED vivent un stress plus grand que les autres parents (Sanders et Morgan, 1997).

Un des moments cruciaux du processus d'adaptation des parents est l'annonce du diagnostic, qui peut, à lui seul, avoir une grande influence sur la famille. La façon dont se déroule cet événement peut avoir un effet sur le niveau d'anxiété des parents (Wasserman, Inuit, Barriatua, Carter, et Lippincott, 1984), l'acceptation du diagnostic (Woolley, Stein, Forrest, et Baum, 1989) et la relation parent-enfant (Bouchard et al., 1994). Plusieurs auteurs se sont penchés sur les pratiques permettant de rendre l'annonce du diagnostic la plus appropriée possible aux besoins et aux préférences des familles. Ces recommandations concernent principalement l'attitude des professionnels, les informations transmises ainsi que l'organisation générale lors de l'annonce.

D'après l'étude de Quine et Rutter (1994) portant sur l'annonce du diagnostic aux parents d'enfants ayant une déficience sévère, 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 sympathique et honnête (Baird, McConachie, et Scrutton, 2000; Quine et Pahl, 1986; Quine et Rutter, 1994). D'autres mentionnent que les parents doivent avoir la possibilité de poser toutes les questions qu'ils désirent (Baird et al., 2000; Cunningham, Morgan, et McGucken, 1984; Krauss-Mars et Lachman, 1994). Des études sur la satisfaction des parents par rapport au processus diagnostique des troubles envahissants du développement (TED) révèlent que certaines variables reflétant l'attitude du professionnel sont corrélées significativement avec cette satisfaction. Mentionnons, entre autres, le fait que le professionnel soit un bon communicateur (Hasnat et Graves, 2000), qu'il donne l'occasion aux parents de poser des questions (Brogan et Knussen, 2003) et qu'il démontre sa compréhension des préoccupations des parents (Hasnat et Graves, 2000).

Un autre aspect à considérer lors de l'annonce du diagnostic est la qualité et la quantité des renseignements fournis. Selon les études de Brogan et Knussen (2003) et de Hasnat et Graves (2000), ces variables sont corrélées significativement avec la satisfaction des parents relativement au processus diagnostique des TED. Plusieurs recommandations ont été formulées à cet effet. D'abord, l'information donnée doit être personnalisée. Charman et Baird (2002) soulignent l'importance de présenter le diagnostic de manière à ce que les parents puissent reconnaître leur enfant à travers cette description. 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'insatisfaction (Cunningham et al., 1984; Hedov, Wikblad, et Annerén, 2002). Les options de traitements et de services offerts à proximité du domicile familial doivent également être présentées (Baird et al., 2000). Lors de l'annonce d'un diagnostic, les parents s'attendent à obtenir de l'information au sujet des interventions possibles, des programmes de soutien offerts, des possibilités d'orientation vers d'autres professionnels et des associations de parents (Edelstein et Strydom, 1981; Krahn, Hallum, et Kime, 1993). Le fait de connaître ces données permet aux parents d'établir un plan d'action, ce qui diminue leur anxiété et leur incertitude (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2003). L'utilisation de termes non techniques est essentielle afin de favoriser la compréhension des parents (Buckman, 1992; National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2003). Un résumé écrit décrivant le processus d'évaluation devrait être fourni aux parents à la suite de l'annonce du diagnostic (Baird et al., 2000; National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2003). Il permet aux parents de confirmer leur compréhension et facilite le partage de l'information avec l'entourage (Leff et Walizer, 1992).

Enfin, divers aspects concernant l'organisation générale doivent être considérés. D'abord, les caractéristiques physiques de la salle où a lieu l'annonce du diagnostic représentent un élément important à considérer. Cette salle doit être calme et revêtir un caractère privé afin de minimiser le risque d'interruption lors de la rencontre (Cottrell et Summers, 1990; National Council for Hospice and Specialist

Palliative Care Services, 2003; Pearson, Simms, Ainsworth, et Hill, 1999). Cunningham et ses collaborateurs (1984) suggèrent d'offrir un endroit privé aux parents pour qu'ils puissent discuter immédiatement après l'annonce du diagnostic. La présence des deux parents est une recommandation très courante dans les écrits (Cottrell et Summers, 1990; Cunningham et al., 1984; Leff et Walizer, 1992). Cette préférence est confirmée par les parents d'enfants ayant un trouble autistique au Québec (Bois, 1995). Dans le cas d'une famille monoparentale, Baird et ses collaborateurs (2000) suggèrent de proposer à la personne de se présenter avec un autre membre de la famille. En revanche, il est important de respecter la volonté d'un parent qui préfère être seul lors de l'annonce (Mitchell, 1981; Pearson et al., 1999). Une autre pratique fortement recommandée dans les écrits est celle d'offrir aux parents une deuxième rencontre à la suite de l'annonce du diagnostic (Baird et al., 2000; Cunningham et al., 1984; Quine et Pahl, 1987). Cette rencontre est cruciale puisqu'une partie importante de l'information transmise lors du premier contact est oubliée, mal comprise ou mal interprétée par les parents (Cottrell et Summers, 1990; Konstantareas, 1989; Piper et Howlin, 1992; Quine et Pahl, 1986). Cette deuxième séance est alors nécessaire pour revoir l'information qui a été présentée. De plus, Charman et Baird (2002) affirment que le temps de réflexion entre les deux séances permet aux parents de penser au développement de leur enfant à la lumière des nouvelles informations transmises, de discuter avec le conjoint, d'obtenir des informations supplémentaires et de confirmer les observations du professionnel. Il leur permet également de préparer des questions (Piper et Howlin, 1992) et de consolider leur compréhension de la situation (Krauss-Mars et Lachman, 1994).

En comparaison avec d'autres problématiques, l'annonce d'un diagnostic de TED est un moment particulièrement attendu. Un diagnostic officiel de TED donne généralement accès à des services spécialisés et de l'aide financière, en plus d'amener les familles à mieux comprendre comment gérer le comportement de leur enfant (National Autistic Society, 2007). Des délais de plusieurs années peuvent avoir lieu entre les premières préoccupations quant au développement de l'enfant et le diagnostic officiel (Howlin et Moore, 1997; Siklos et Kerns, 2007; Poirier et Goupil, 2008). De plus, le diagnostic des TED est un processus complexe requérant souvent l'apport

d'une équipe multidisciplinaire parce que les enfants ont des besoins sur plusieurs plans. Bien que le diagnostic soit posé par un médecin, il n'est pas rare que des professionnels de diverses autres disciplines participent à l'annonce du diagnostic (Lemay, 2004; Mottron, 2004).

Malgré l'importance des conditions entourant le diagnostic, il n'existe, à notre connaissance, aucune étude ayant examiné de façon systématique les pratiques d'annonce du diagnostic des personnes ayant un TED au Québec. Compte tenu de l'effet significatif des pratiques utilisées lors de l'annonce du diagnostic sur les familles, il est essentiel d'examiner celles-ci. Le but de cette étude est de décrire les modalités entourant cet événement, d'évaluer la satisfaction des parents et de rapporter les améliorations suggérées par ces derniers.

Méthode

Instrument

Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, la rédaction d'un questionnaire original (Poirier, 2008) a été effectuée en s'inspirant des études de Brogan et Knussen (2003), Hasnat et Graves (2000) ainsi que Sloper et Turner (1993). Il comprend quatre sections : organisation générale, attitude des professionnels, informations reçues et satisfaction générale en regard de l'annonce du diagnostic. Les parents pouvaient, s'ils le souhaitaient, y indiquer des commentaires à plusieurs endroits. Les résultats provenant d'une deuxième partie du questionnaire portant sur le processus d'évaluation diagnostique des TED font l'objet d'un autre article. Le questionnaire a été validé auprès de cinq experts à l'aide d'un formulaire d'évaluation, soit deux psychologues ayant une expertise dans le domaine et œuvrant dans une clinique spécialisée en évaluation des TED, deux parents d'enfants ayant un diagnostic de TED, dont un professeur d'université et une personne fortement impliquée dans une association reliée aux TED, et un expert en méthode de recherche quantitative. Le questionnaire modifié à la lumière des commentaires des experts a été utilisé dans le cadre d'une pré-expérimentation, où quatre familles l'ont rempli et ont été invitées à exprimer leurs commentaires. À la suite de cette pré-expérimentation, d'autres modifications ont été réalisées pour obtenir la version définitive de l'instrument.

Participants

Les participants de cette étude sont des parents d'un ou plusieurs enfants ayant reçu un diagnostic officiel de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) entre 2004 et 2006. Quatre-vingt-huit familles ont collaboré à la recherche (63 mères, 5 pères et 20 couples). Deux familles ont répondu à deux questionnaires et une famille a répondu à trois questionnaires, pour un total de 92 enfants et adultes ayant reçu un diagnostic de TED. Parmi ceux-ci, 88 % (n = 81) ont reçu un diagnostic de trouble autistique ou de TED-NS et 12 % (n = 11) ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger. Ce diagnostic a été rapporté par les parents à partir d'un rapport d'évaluation signé par un médecin. Dix de ces personnes sont de sexe féminin et 82 sont de sexe masculin. Elles sont nées entre 1976 et 2004, pour un âge moyen de 7,1 ans (ÉT = 5,1, médiane = 5,2).

Les familles ayant participé à cette étude habitent différentes régions du Québec : Montérégie (29), Laurentides (13), Québec (12), Montréal (9), Bas Saint-Laurent (6), Saguenay/Lac-Saint-Jean (5), Lanaudière (4), Outaouais (3), Laval (2), Centre du Québec (1), Chaudières/Appalaches (1), Côte-Nord (1), Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine (1), Mauricie (1). Quant à l'annonce du diagnostic, elle s'est déroulée dans les régions suivantes : Montréal (29), Montérégie (20), Québec (12), Laurentides (7), Bas Saint-Laurent (6), Saguenay/Lac Saint-Jean (4), Lanaudière (3), Outaouais (3), Laval (3), Centre du Québec (1), Chaudières/Appalaches (1), Côte-Nord (1), Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine (1) et Mauricie (1).

Afin de recruter les participants, une lettre décrivant les objectifs de l'étude, le questionnaire utilisé, les critères d'inclusion, les considérations éthiques ainsi que les informations nécessaires pour participer à l'étude a été distribuée aux familles par l'intermédiaire de centres de réadaptation et d'associations reliées aux TED. Cette lettre a également été affichée sur des sites Internet reliés aux TED et envoyée par courriel à divers intervenants, les incitant à diffuser l'information. Les parents souhaitant participer à l'étude ont contacté l'équipe de recherche afin de transmettre leurs coordonnées et de recevoir le questionnaire.

Procédure d'administration

Du mois d'août 2006 au mois d'avril 2007, 133 questionnaires ont été envoyés et 101 questionnaires ont été retournés. Neuf d'entre eux ont été exclus en raison du non-respect des critères d'inclusion de l'étude (7) ou d'une mauvaise compréhension du questionnaire (2). Au total, 92 questionnaires provenant de 88 familles différentes ont été utilisés. Chaque questionnaire a été vérifié lors de sa réception et les données omises ou mal remplies ont été complétées par un téléphone de l'expérimentatrice aux parents. Notons que ce projet a été jugé conforme à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains par le Comité départemental de déontologie de l'Université du Québec à Montréal.

Résultats

Les données obtenues dans le cadre de cette étude ont été traitées à l'aide d'une analyse quantitative descriptive afin d'en faire ressortir des pourcentages. Des corrélations ainsi qu'une analyse de la variance ont été utilisées afin de faire ressortir des liens entre les variables. Finalement, les commentaires des parents les plus fréquents relativement aux améliorations possibles lors de l'annonce du diagnostic sont rapportés.

Attitudes des professionnels

En ce qui concerne les attitudes des professionnels lors de l'annonce du diagnostic, il a été demandé aux parents si les professionnels étaient sympathiques (c'est-à-dire aimables, accueillants), compétents, honnêtes (c'est-à-dire dire la vérité, dire toute l'information), bons communicateurs (c'est-à-dire ne pas utiliser de termes trop techniques, expliquer clairement), compréhensifs par rapport à leurs préoccupations et ouverts aux questions. Les résultats sont présentés au Tableau 1. En général, les parents jugent que les professionnels ont adopté une attitude positive lors de cet événement.

Tableau 1, Attitudes des professionnels lors de l'annonce du diagnostic

| Attitudes | Pas du tout % | Un peu % | Assez % | Beaucoup % |
|----------------------|---------------|----------|---------|------------|
| Compétent | 1,1 | 5,4 | 22,8 | 70,7 |
| Honnête | 1,1 | 7,6 | 35,9 | 55,4 |
| Ouvert aux questions | 3,3 | 12,0 | 32,6 | 52,2 |
| Bon communicateur | 1,1 | 15,2 | 37,0 | 46,7 |
| Sympathique | 2,2 | 10,9 | 42,4 | 44,6 |
| Compréhensif | 6,5 | 14,1 | 35,9 | 43,5 |

Tableau 2, Informations reçues et information la plus importante à recevoir pour les parents

| Type d'information | Familles ayant reçu l'information % | Information jugée la plus importante à recevoir % |
|----------------------------------------------|-------------------------------------|---------------------------------------------------|
| Évaluation ayant été effectuée | 95,7 | 18,5 |
| Description des TED | 70,7 | 21,4 |
| Centres de réadaptation | 66,3 | 4,3 |
| Soutien financier | 62,0 | 0,4 |
| Interventions possibles | 57,6 | 20,7 |
| Associations/ groupes de parents | 57,6 | 1,8 |
| Relations sociales | 48,9 | 5,4 |
| Développement du langage | 40,2 | 7,6 |
| Suggestions de lecture | 39,1 | 2,5 |
| Gestion des comportements | 28,3 | 9,8 |
| Services offerts en milieu scolaire | 28,3 | 3,6 |
| Services de répit et de gardiennage | 26,1 | 0,7 |
| Risques d'avoir un autre enfant ayant un TED | 22,8 | 1,4 |
| Sites internet | 22,8 | 0,7 |

Informations reçues

Lors de l'annonce, 87,0 % des répondants considèrent que les professionnels ont tracé un portrait juste et réaliste de leur enfant. Pour 78,3 % des familles, les forces de l'enfant ont été présentées au cours de la rencontre. Environ six familles sur dix (60,9 %) considèrent que les informations orales et écrites qu'ils ont reçues étaient suffisantes, 88,0 % considèrent qu'elles étaient pertinentes par rapport à leur enfant et 84,8 % considèrent qu'elles étaient faciles à comprendre. Le type d'informations reçues ainsi que celles qui sont les plus importantes à recevoir pour les parents sont présentées au Tableau 2. Alors que la description des TED ainsi que les traitements possibles sont les deux types d'informations les plus importantes à recevoir selon les répondants, seuls 70,7 % et 57,6 % des familles respectivement rapportent les avoir obtenues.

Organisation générale de la rencontre d'annonce du diagnostic

Lors de l'annonce du diagnostic, les deux parents sont généralement présents (86,8 % des familles). Les enfants recevant le diagnostic sont présents dans 33,7 % des cas, alors que les autres enfants de la famille sont rarement présents (3,4 %). Quant au nombre de professionnels dans la salle, il varie d'un cas à l'autre, pouvant atteindre jusqu'à six professionnels et plus (voir Tableau 3). Les professionnels qui participent à l'annonce du diagnostic le plus fréquemment sont les pédopsychiatres (54,3 % des rencontres), les travailleurs sociaux (25,0 % des rencontres), les pédiatres (22,8 % des rencontres), les psychologues (19,6 % des rencontres), les sychoéducateurs (19,6 % des rencontres), ainsi que les psychiatres (16,3 % des rencontres).

Tableau 3, Nombre de professionnels présents dans la salle lors de l'annonce du diagnostic

| Nombre de professionnels | % |
|--------------------------|------|
| 1 | 30,4 |
| 2 | 39,1 |
| 3 | 15,2 |
| 4 | 5,4 |
| 5 | 5,4 |
| 6 et plus | 4,3 |

La durée de l'annonce du diagnostic est très variable: moins de 15 minutes pour 2,2 % des familles, 15 à 30 minutes pour 9,8 % des familles, 30 à 60 minutes pour 52,2 % des familles et plus de 60 minutes pour 35,9 % des familles. Les parents affirment que la pièce dans laquelle le diagnostic leur a été annoncé était convenable (c'est-à-dire calme, privée, confortable) dans 93,5 % des cas. Seules 29,3 % des familles ont eu la possibilité de demeurer dans la pièce où s'est déroulée l'annonce ou d'aller dans une autre pièce pour discuter. La plupart des parents se sont sentis à l'aise de poser des questions (83,7 %), alors que 13,0 % affirment avoir été peu à l'aise et 3,3 % affirment ne pas avoir été à l'aise. Pour 60,9 % des familles, d'autres rencontres ont été proposées à la suite de l'annonce du diagnostic pour répondre à leurs questions ou donner d'autres informations, alors que 79,3 % des familles se sont vues offrir la possibilité de recontacter un ou des professionnels pour poser des questions. En revanche, 15,2 % des familles n'ont reçu aucune de ces deux offres.

Satisfaction des parents

Les taux de satisfaction des parents sont présentés au Tableau 4. Les parents ont exprimé leur satisfaction à l'aide d'une échelle de Likert en quatre points: non satisfaits, peu satisfaits, satisfaits et très satisfaits. En regard de l'attitude des professionnels, 86,9 % des familles se disent satisfaites ou très satisfaites, 81,5 % des

familles se disent satisfaites ou très satisfaites de l'organisation générale, alors que 55,4 % des parents se disent satisfaits ou très satisfaits des informations qui leur ont été transmises. En regard de l'ensemble du déroulement de l'annonce du diagnostic, les données révèlent que 75,0 % des familles sont satisfaites ou très satisfaites. La satisfaction générale est corrélée positivement avec la satisfaction quant à l'attitude des professionnels, $r(90) = .69$, $p < 0,05$, aux informations reçues, $r(90) = .69$, $p < 0,05$ et à l'organisation générale, $r(90) = .54$, $p < 0,05$, alors qu'elle n'est pas corrélée significativement avec l'âge au diagnostic, $r(90) = .10$, n.s., ni avec les délais d'attente pour obtenir une consultation, $r(90) = .09$, n.s. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de trouble autistique ou de TED-NS et les parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger quant à leur degré de satisfaction générale, $F(1,90) = 0,16$, n.s.

Tableau 4, Satisfaction des parents

| Type de satisfaction | Non satisfaits % | Peu satisfaits % | Satisfaits % | Très satisfaits % |
|-----------------------------|------------------|------------------|--------------|-------------------|
| Attitude des professionnels | 2,2 | 10,9 | 47,8 | 39,1 |
| Informations reçues | 5,4 | 39,1 | 31,5 | 23,9 |
| Organisation | 5,4 | 13,0 | 57,6 | 23,9 |
| Satisfaction générale | 5,4 | 19,6 | 53,3 | 21,7 |

Améliorations à apporter

À la suite de chacune des quatre sections du questionnaire (organisation générale, attitude des professionnels, informations reçues et satisfaction générale), les répondants avaient la possibilité de suggérer des améliorations à apporter. Les suggestions les plus fréquentes sont rapportées ici.

D'abord, un grand nombre de familles soulignent le besoin de soutien qu'ils ont ressenti, autant lors du cheminement à travers le processus d'évaluation qu'après l'obtention d'un diagnostic. Certains auraient grandement apprécié de l'aide pour prendre les rendez-

vous, alors que d'autres soulignent la nécessité d'obtenir un soutien psychologique par des professionnels ou par l'entremise de groupes de parents. Après le diagnostic, plusieurs auraient aimé qu'un professionnel les dirige dans les démarches à entreprendre et les aide à accepter la nouvelle. La prochaine citation d'un participant est évocatrice:

Il y a un manque, à mon avis, au niveau de l'accompagnement par suite du diagnostic. On doit apprendre à accepter, vivre et comprendre tout ça à la fois sans vraiment recevoir d'aide. Je trouve cela beaucoup pour une même personne. J'aurais aimé un suivi psychologique offert par la suite (pour les parents). Ici, dans notre région, aucun groupe de discussion n'est offert et l'aide à la maison est quasi nulle. Je me sens un peu délaissée, mais j'imagine que des gens ont plus besoin que moi ! Je constate vraiment un manque de support...

Dans le même ordre d'idées, plusieurs parents auraient voulu bénéficier de rencontres supplémentaires après l'annonce du diagnostic. Ces rencontres additionnelles avec les professionnels leur auraient permis de recevoir plus d'informations et de poser les questions qui leur étaient venues à l'esprit à la suite de l'annonce:

Lors du diagnostic, nous étions sous le choc de l'annonce. Il y a plusieurs choses que je n'ai pas comprises au moment même. Il faudrait donner du temps aux parents pour digérer l'information reçue et les revoir afin de s'assurer qu'ils ont bien compris et répondre à leurs questions.

D'autres parents auraient voulu avoir plus d'empathie, plus de compassion et une attitude plus humaine de la part de certains professionnels:

Quand on m'a annoncé que ma fille était autiste, j'aurais voulu que les gens soient plus compatissants et plus compréhensifs par rapport à ce que les parents ressentent. C'est une très grosse nouvelle à avaler. C'est quelque chose avec laquelle il faudra faire face pour le restant de nos vies. Le diagnostic est une étape importante pour que les parents puissent comprendre, et quand on nous l'annonce de façon banale, comme ça nous a été annoncé, on dirait que c'est encore plus difficile à avaler.

Finalement, quelques parents auraient voulu que les professionnels prennent plus de temps pour leur annoncer le diagnostic de leur enfant, qu'ils leur laissent plus de place pour s'exprimer et poser des questions et qu'ils leur donnent de l'espoir par rapport au développement de leur enfant:

Je comprends qu'il est difficile de prédire l'avenir avec précision dans le cas d'enfants TED (beaucoup de différences entre chacun), mais cela m'aurait rassuré de voir des enfants TED plus vieux, pour constater les progrès possibles.

En ce qui concerne l'information obtenue, certaines familles auraient souhaité des explications plus claires, moins techniques et plus directes lors de l'annonce. D'autres parents mentionnent qu'ils auraient souhaité recevoir davantage d'informations lors de l'annonce du diagnostic:

Ça prend un diagnostic pour pouvoir avoir accès aux services de réadaptation, mais une fois qu'on finit par passer à travers la liste d'attente pour le diagnostic, on se retrouve à nouveau sur une liste d'attente interminable pour des services de réadaptation. Donc, lors du diagnostic, ça prendrait presque un cours sur le sujet et de l'information pour les proches de la famille. Et des techniques pour qu'on sache quoi faire avec notre enfant pour avoir une vie le moins tolérable et qu'on soit capable de l'aider dans ses apprentissages [...]

Les informations les plus demandées par les parents touchent les services et les traitements, le diagnostic de TED, des suggestions de documents à consulter (livres, sites Internet, documents audiovisuels) ainsi que les attentes qu'ils doivent avoir relativement à l'avenir de leur enfant. Plusieurs auraient souhaité recevoir de la documentation écrite ou un guide d'information sur les TED.

Finalement, des parents rapportent que le processus d'évaluation est trop long et trop complexe. Souvent, ils ne savent pas où se diriger. Les délais d'attente pour consulter les professionnels représentent également un objet d'insatisfaction pour les parents:

Pour l'annonce du diagnostic, pas de problème. Pour se rendre au diagnostic, quelle galère! Délais d'attentes, remplissage de rapports inutiles, trop

de professionnels impliqués qui ne se parlent pas, etc. Et maintenant, après le diagnostic? Ça continue!

Discussion

Cette étude a permis de tracer un portrait des pratiques entourant l'annonce du diagnostic de TED au Québec. Il en ressort que trois familles sur quatre affirment être satisfaites du déroulement de l'annonce du diagnostic de leurs enfants. La pièce où se déroule l'annonce ainsi que l'attitude des professionnels sont habituellement jugées comme étant convenables. Les parents se sentent généralement à l'aise de poser des questions. Un portrait juste et réaliste incluant les forces des personnes évaluées est souvent présenté aux parents.

Néanmoins, les résultats de cette recherche suggèrent que certaines améliorations pourraient être apportées à cet événement. Alors que les familles ont souvent besoin de plus d'une rencontre avec les professionnels pour bien comprendre et s'adapter au diagnostic de leur enfant, 39,1 % des familles ne reçoivent pas d'offre de rencontres additionnelles à la suite de l'annonce du diagnostic et 20,7 % n'ont pas eu la possibilité de recontacter un professionnel pour poser des questions. Au total, 15,2 % des familles n'ont pu bénéficier d'aucune de ces deux modalités de soutien. Sachant que les délais d'attente pour obtenir de l'aide dans les centres de réadaptation peuvent être très longs, il semble qu'un nombre important de parents soient laissés à eux-mêmes à la suite de l'annonce du diagnostic. L'offre de rencontres supplémentaires avec les professionnels est d'ailleurs mentionnée spontanément par les parents comme étant une amélioration à apporter.

Tandis que la question de la disponibilité des services est étroitement liée aux ressources disponibles dans le système de santé québécois, l'attitude des professionnels ainsi que la qualité de l'information reçue sont moins dépendants du financement reçu que du professionnalisme des intervenants. Bien que l'ensemble des parents se disent satisfaits, quelques parents soulignent le manque d'empathie, de compassion, de respect ou de compréhension dont ont fait preuve certains professionnels ayant annoncé le diagnostic de leur enfant. Quant à l'information obtenue, elle

fait l'objet d'insatisfaction pour plus de 40 % des familles, principalement en ce qui concerne la quantité de renseignements fournis lors de la rencontre. Alors que les descriptions des TED ainsi que les interventions possibles sont les deux informations les plus importantes à recevoir pour les familles, elles ont été reçues par 70,7 et 57,6 % des parents respectivement. Il semble donc qu'une plus grande quantité d'information répondant aux demandes des familles doive être fournie lors de l'annonce du diagnostic. Or, dans la transmission de ces informations, il faut également considérer la quantité de renseignements qu'un parent est capable de recevoir dans un moment qui est, en général, chargé d'émotions. Plusieurs sites Internet, particulièrement ceux des associations, offrent une information de qualité. Il pourrait être important de remettre un court dépliant offrant de l'information sur ces sites afin que les parents puissent, à leur rythme et au moment qui leur convient, faire appel à ces ressources. Néanmoins, ces ressources informatiques ne peuvent remplacer l'interaction avec un professionnel, qui est également attentif aux émotions des parents.

Globalement, les taux de satisfaction des parents se comparent avec ceux de l'étude de Knussen et Brogan (2002), effectuée en Écosse auprès de 126 parents d'enfants ayant un diagnostic de TED. Ils sont cependant inférieurs à ceux obtenus en Australie par Hasnat et Graves (2000) auprès de 23 parents, dont 13 ayant un diagnostic de TED, particulièrement en ce qui concerne l'information obtenue (voir Tableau 5). Notons toutefois que le nombre de sujets de l'étude de Hasnat et Gaves est moins élevé que celui de la présente étude et qu'elle inclut des parents d'enfants ayant d'autres types de difficultés (déficience intellectuelle, trouble d'apprentissage, épilepsie, trouble auditif, paralysie cérébrale et syndromes génétiques). Néanmoins, la comparaison des pratiques québécoises avec celles d'autres régions, notamment l'Australie, permettrait de cibler le type de changement à apporter aux pratiques québécoises en vue d'augmenter la satisfaction des parents.

Les résultats de cette étude montrent une corrélation positive entre la satisfaction générale des parents et leur satisfaction quant à l'organisation générale, l'attitude des professionnels ainsi que les informations reçues. Contrairement aux résultats de Hasnat et Graves (2000), aucun lien n'a été trouvé entre la satisfaction des parents et

l'âge de l'enfant au moment du diagnostic. De plus, cette satisfaction ne varie pas en fonction du diagnostic de leur enfant (autisme/TED-NS versus syndrome d'Asperger), contrairement aux résultats de Brogan et Knussen (2003). Ainsi, la satisfaction des parents semble être liée davantage à la manière dont se déroule l'annonce plutôt qu'aux caractéristiques de l'enfant recevant un diagnostic.

Puisque l'annonce du diagnostic pour un enfant est un moment crucial, il est important de connaître les pratiques qui répondent le mieux aux besoins des parents. Malgré le fait que cet événement reste toujours un moment difficile, il est possible de l'organiser de manière à ce que la majorité des parents soient satisfaits des services reçus. Dans le cadre d'études ultérieures, il pourrait être pertinent de comparer les pratiques des professionnels entre eux afin d'en dégager les éléments principaux engendrant une plus grande satisfaction de la part des familles au moment de l'annonce du diagnostic de TED.

Les résultats de cette étude doivent être interprétés à la lumière de ses limites. D'abord, ils sont basés uniquement sur les données rapportées par les parents dans un questionnaire auto-administré. Il est donc possible que le portrait tracé par ces derniers soit légèrement différent de ce qui se passe dans la réalité. De plus, le nombre de parents

est limité et ceux-ci ne sont pas nécessairement représentatifs de la population générale. Il est également possible que le vécu des familles ayant participé à cette étude soit différent de celui des familles n'y ayant pas participé. Finalement, puisque l'annonce du diagnostic s'est déroulée jusqu'à deux ans avant la réalisation de l'étude, il se peut que les parents aient oublié ou transformé une partie de l'information. Cependant, un accord de 90 à 100 % a été trouvé entre des entrevues réalisées avec les parents moins de trois semaines après l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21 et celles effectuées deux ans plus tard (Cunningham et al., 1984).

Globalement, cette étude met en évidence la nécessité de parfaire les informations proposées aux parents, tout particulièrement en ce qui a trait à la connaissance des TED, aux interventions possibles et au contenu de l'évaluation réalisée avec l'enfant. Il pourrait également être intéressant d'obtenir, dans d'autres recherches, le point de vue des professionnels impliqués dans le diagnostic puisque cette annonce ne peut être considérée que dans une perspective systémique.

Tableau 5, Taux de satisfaction parentale lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant

| Satisfaction | Hasnat et Graves, 2000 (Australie) | Knussen et Brogan, 2002 ^a (Écosse) | Présente étude, 2008 (Québec) |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| Satisfaction – Attitude des professionnels | 95,7 % satisfaits 0 % neutres 4,3 % insatisfaits | 77,0 % satisfaits 14,2 % neutres 8,8 % insatisfaits | 86,9 % satisfaits 13,1 % insatisfaits |
| Satisfaction – Informations reçues | 82,6 % satisfaits 4,3 % neutres 13,0 % insatisfaits | 54,8 % satisfaits 23,0 % neutres 22,2 % insatisfaits | 55,4 % satisfaits 44,6 % insatisfaits |
| Satisfaction générale | 82,6 % satisfaits 13,0 % neutres 4,3 % insatisfaits | | 75,0 % satisfaits 25,0 % insatisfaits |

^a Taux moyens

Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier Vincent Tanguay pour son aide précieuse tout au long de la réalisation de cet article.

Références

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ième éd., texte révisé). Washington, DC: Auteur.
- Atwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bois, C. (1995). *Les conditions propices à l'annonce du diagnostic du handicap de l'enfant aux parents*. Mémoire de maîtrise non publié. Université Laval, Québec.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P., et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Éditions Guérin Universitaire.
- Brogan, C. A. et Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism, 7*, 31-46.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: A guide for health care professionals*. Toronto: University of Toronto Press.
- Charman, T., et Baird, G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 289-305.
- Cottrell, D. J., et Summers, K. (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child : Care, Health and Development, 16*, 221-218.
- Cunningham, C. C., Morgan, P. A., et McGucken, R. B. (1984). Down's Syndrome: Is dissatisfaction with disclosure of diagnostic inevitable? *Developmental Medicine and Child Neurology, 26*, 33-39.
- Edelstein, J., et Strydom, L. M. (1981). The doctor's dilemma--how and when to tell parents that their child is handicapped. *South African Medical Journal, 59*, 534-536.
- Hasnat, M. J., et Graves, P. (2000). Disclosure of developmental disability : A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Pediatrics and Child Health, 36*, 32-35.
- Hedov, G., Wikblad, K., et Annerén, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden : clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatrica, 91*, 1344-1349.
- Konstantareas, M. M. (1989). After diagnosis, what? Some of the possible problems around diagnostic assessments. *Canadian Journal of Psychiatry, 34*, 549-553.
- Krahn, G. L., Hallum, A., et Kime, C. (1993). Are there good ways to give bad news ? *Pediatrics, 91*, 578-582.
- Krauss-Mars, A. H., et Lachman, P. (1994). Breaking bad news to parents with disabled children--a cross-cultural study. *Child: Care, Health and Development, 20*, 101-113.
- Leff, P. T., et Walizer, E. H. (1992). The uncommon wisdom of parents at the moment of diagnosis. *Family Systems Medicine, 21*, 147-167.
- Lemay, M. (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris: Odile Jacob.
- Mitchell, D. R. (1981). Parents' experiences and views on being told they have a handicapped child : a survey. *The New Zealand Medical Journal, 94*, 263-265.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme: une autre intelligence*. Sprimont, Belgique : Mardaga.
- National Autistic Society. (2007). *The process of getting a diagnosis*. Extrait le 7 décembre 2007, de <http://www.autism.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=1045>
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. (2003). *Breaking bad news...Regional guidelines*. Belfast, Ireland: Department of health, Social Services and Public Safety.
- Pearson, D., Simms, K., Ainsworth, C., et Hill, S. (1999). Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet? *Child : Care, Health and Development, 25*, 3-13.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., et Levert, M.J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations, 3*. Extrait le 15 novembre 2007 de <http://www.erudit.org/revue/efg/2005/v/n3/012536ar.html>
- Piper, E., et Howlin, P. (1992). Assessing and diagnosing developmental disorders that are not evident at birth : Parental evaluations of intake procedures. *Child : Care, Health and Development, 18*, 35-55.
- Poirier, A. (2008). *Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec : expérience et satisfaction des parents*. Essai doctoral, Université du Québec à Montréal, Canada.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008) Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement du Québec : expérience des parents.
- Quine, L., et Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine, 22*, 53-62.
- Quine, L., et Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe handicap: A study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology, 29*, 232-242.
- Quine, L., et Rutter, D. R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: A study of doctor-parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 35*, 1273-1287.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris:

- Éditions Dunlod.
- Sanders, J. L. et Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Journal on Developmental Disabilities, Child and Family Behavior Therapy* 19, 15-32.
- Siklos, S., et Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22.
- Sloper, P., et Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35, 816-825.
- Wasserman, R. C., Inui, T. S., Barriatua, R. D., Carter, W. B., et Lippincott, P. (1984). Pediatric clinicians' support makes a difference: An outcome based analysis of clinician-parent interaction. *Pediatrics*, 74,1047 1053.
- Woolley, H., Stein, A., Forrest, G. C., et Baum, J.D. (1989). Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *British Medical Journal*, 298, 1623-1626.