

L'annonce du diagnostic d'un trouble envahissant du développement : perceptions des grands-parents

Résumé

L'annonce d'un diagnostic est une étape cruciale pour les familles qui ont enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED). Dans ce contexte, les grands-parents deviennent une source majeure de soutien. Cependant, peu d'études ont évalué la situation des grands-parents lors du processus diagnostique d'un petit-enfant. Cette étude a eu pour objectif de décrire les perceptions et les expériences des grands-parents par rapport au diagnostic d'un TED : période d'attente du diagnostic, annonce du diagnostic et adaptation à ce dernier. Quinze grands-parents ont répondu en entrevue à un questionnaire. L'analyse des données révèle que les grands-parents sont impliqués avec les parents lors des premières observations relatives au TED. La majorité des grands-parents apprend le diagnostic la journée même où les parents le reçoivent. À ce moment, la plupart de ces grands-parents connaissaient peu les TED. Sur le plan affectif, les grands-parents expriment plusieurs sentiments, mais la tristesse demeure l'émotion la plus évoquée par les grands-parents que ce soit pendant la période de l'attente du diagnostic, à son annonce ou après. Afin de composer avec ces différentes émotions et pour s'adapter à la situation, peu de grands-parents ont reçu du soutien par des dispensateurs de services, ils reçoivent cependant de l'aide de leur entourage.

Abstract

Diagnosis is an important step for families who have children with pervasive developmental disorder (PDD). In this context, grandparents are an important source of support. Despite this importance, few studies have assessed the situation of grandparents in the diagnostic process of a grandchild. This study aimed at describing perceptions and experiences of grandparents in relation with the diagnosis of PDD: the waiting period, the diagnosis and afterwards. Fifteen grandparents responded to a questionnaire during an interview. Data analysis reveals that grandparents are involved with parents from the time they noticed first signs of PDD. Most of the grandparents learned about the diagnosis the same day as the parents. At this moment, most of them had little knowledge of PDD. Grandparents express many different feelings, but sorrow remains the most common emotion during the period preceding diagnosis, at the time of the announcement and afterwards. To cope with these emotions and adapt to the situation, few grandparents received support from service providers, however, they received help from their surroundings.

Authors/Auteurs

Valérie Rousseau,
Georgette Goupil

Département de
psychologie,
Université du Québec
à Montréal
Montreal, QC

Correspondence

goupil.georgette@uqam.ca

Keywords

diagnosis announcement,
pervasive developmental
disorder,
grandparents

Mots clés

Annonce du diagnostic,
trouble envahissant du
développement,
grands-parents

Les études épidémiologiques (Fombonne, 2009) indiquent que la probabilité d'apparition des troubles envahissants du développement (TED) augmente. Elle se situe entre 60-70 par 10,000 naissances. Selon le DSM-V-TR (American Psychiatric Association, 2000), les TED les plus fréquents sont l'autisme, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants non spécifiés. Ces troubles sont parmi ceux créant le plus d'isolement social (Margetts, Le Couteur et Croom, 2006) et leur diagnostic en bas âge est essentiel pour une intervention précoce intensive. Malheureusement, le diagnostic est souvent tardif car les TED ne se manifestent pas par des signes physiques évidents. Les parents consultent généralement qu'après l'observation de problèmes de comportement ou d'un retard du langage. Le processus diagnostique nécessite souvent la consultation de plusieurs spécialistes. Ainsi, Siklos et Kerns (2007) rapportent, au Canada, un délai de trois ans avant de recevoir un diagnostic d'un trouble dans le spectre de l'autisme et une moyenne de 4,5 professionnels consultés par les parents.

Qu'il s'agisse du diagnostic d'un TED ou d'une autre déficience, la période d'attente et l'annonce même du diagnostic entraînent généralement du stress et des réactions émotives chez les parents: sentiment de deuil, de déni, d'isolement, d'échec, de colère, de dépression, d'anxiété, etc. (Bouchard, Pelchat, Boudreault, et Lalonde-Graton, 1994; Pelchat, Lefebvre, Kalubi et Michallet, 2002). Les parents d'enfants ayant un TED rapportent généralement plus de stress comparativement aux parents d'enfants qui présentent d'autres déficiences (Boyd, 2002; Lessenberry et Rehfeldt, 2004). Le stress des parents serait plus élevé lorsque leur enfant réagit peu à leurs tentatives d'interactions et lorsqu'il manifeste des problèmes de comportements (Bayat, 2005; Cash, 2006; Lecavalier, Leone et Wiltz, 2006). Ces comportements inappropriés de l'enfant suscitent à l'occasion l'incompréhension de la famille élargie (Bayat, 2005). S'ajoutent à ces tensions, les nombreuses demandes auxquelles les parents doivent répondre et qui modifient leur vie quotidienne : thérapie intensive en bas âge, consultation de nombreux services spécialisés, coûts associés à certaines interventions, etc. Dans ce contexte, les parents ont besoin du soutien de la famille élargie et les grands-parents sont souvent les premières personnes contactées par les parents. Ces

grands-parents seront possiblement touchés par la situation car la famille est un système où ce qui atteint de manière significative un de ses membres a aussi une influence sur l'adaptation des autres parties de ce système (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006).

Cependant, les études concernant les grands-parents d'enfants ayant une déficience sont peu nombreuses et il y en a encore moins de recherches concernant uniquement des grands-parents d'enfants ayant un TED. En effet, les quelques études concernant les grands-parents portent pour plusieurs sur des groupes de participants où les déficiences des petits-enfants sont diversifiées (Vandasy, Fewell et Meyer, 1996). Plusieurs de ces études évaluent la situation par l'intermédiaire des perceptions des parents (Green, 2001; Morton, 2000) et non celles des grands-parents eux-mêmes. Des recherches comparent aussi les perceptions des parents et des grands-parents sur le développement du petit-enfant (Glasberg et Harris, 1997; Harris, Handelman et Palmer, 1985). Quelques études permettent néanmoins de décrire l'adaptation des grands-parents au diagnostic. Ainsi, Schilmoeller et Baranowski (1998) interrogent 70 grands-parents américains de petits-enfants ayant diverses problématiques afin de connaître leurs émotions suite à l'annonce du diagnostic. Ces grands-parents rapportent alors environ trois fois plus de sentiments négatifs que positifs. Entre autres, les grands-parents ont dit ressentir de l'inquiétude (71,4%), de la tristesse (62,9%) et de l'impuissance (40%). Les résultats démontrent également qu'avec le temps, les sentiments négatifs s'estompent, laissant place à une vision plus positive de la problématique.

Gosselin et Garnier (1997) interrogent 12 couples de grands-parents québécois d'un petit-enfant présentant une déficience intellectuelle et notent les préoccupations des grands-parents sur l'impact de la déficience, la survie du couple des parents, la capacité du petit-enfant à se défendre contre les dangers de la société et son autonomie future. Les témoignages des grands-parents confirment l'intensité de leur engagement. En général, les grands-parents aimeraient recevoir plus d'information concernant la condition du petit-enfant (Gosselin et Garnier, 1997; Katz et Kessel, 2002). Vandasy, Fewell et Meyer (1986) notent que les grands-parents présentent des besoins d'information sur la déficience

similaires à ceux des parents, mais que ces grands-parents ont peu d'occasions d'en parler avec des professionnels. Alors que ces grands-parents doivent composer avec la peine causée par l'annonce du diagnostic, ils doivent au même moment soutenir les parents, sans pour autant bien comprendre la situation (Vadasy et al., 1986). Charlebois (2005) observe, dans une étude sur le cancer chez les petits-enfants, que les grands-parents taisent leurs questionnements et leurs inquiétudes pour ne pas blesser ou exacerber le stress des parents. Parmi les rares études où les participants sont des grands-parents d'enfants ayant un TED, Margetts, le Couteur et Croom (2006) évaluent l'expérience de six grands-parents et observent leurs inquiétudes face aux conséquences des TED sur la famille et la vie conjugale des parents de l'enfant.

Les études sur les perceptions des grands-parents ayant un petit enfant ayant un TED sont donc peu nombreuses. La complexité et les conséquences des TED sur la famille de même que l'importance des grands-parents dans le soutien aux familles nécessitent des études sur ces questions. Le nombre de grands-parents ayant un petit-enfant ayant un TED justifie aussi cette étude. Selon Hillman (2007), il y a une probabilité de 1/166 qu'un grand-parent ait un petit enfant TED. Il est aussi important de recueillir les perceptions des grands-parents eux-mêmes et non pas seulement des parents, car les grands-parents peuvent dissimuler certaines de leurs émotions afin de ne pas ajouter de poids à la situation des parents.

Objectif de l'étude

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions et les expériences des grands-parents par rapport au diagnostic de TED : période d'attente du diagnostic, annonce du diagnostic et adaptation à ce dernier.

Méthode

Participants

Quinze grands-parents de quinze familles différentes participent: douze grands-mères (onze de la lignée maternelle et une de la lignée paternelle) et trois grands-pères (deux de la

lignée maternelle et un de la lignée paternelle) âgés entre 52 ans et 79 ans ($M = 60.00$ ans; $ÉT = 8.08$). Ils proviennent de quatre régions du Québec et habitent soit à moins de 15 km de leur petit-enfant : $n = 10$; entre 15 à 50 km : $n = 3$; ou à plus de 250 km de celui-ci : $n = 2$. Sept d'entre eux travaillent à temps plein, une à temps partiel et sept autres sont retraités. Douze grands-parents sur quinze vivent en couple, les trois autres vivent seuls. Les participants ont tous un petit-enfant de lignée naturelle ayant un TED, âgé entre trois et douze ans ($M = 7.06$ ans; $ÉT = 3.49$) et ayant un diagnostic depuis plus d'une année. Nous n'avons pas eu accès au rapport d'évaluation diagnostique. Il a toutefois été demandé aux parents, lors d'un entretien téléphonique, de lire les termes précis du rapport d'évaluation diagnostique afin de confirmer le diagnostic. Parmi les 15 petits-enfants, sept ont un diagnostic d'autisme; deux ont un syndrome d'Asperger et six ont un diagnostic de TED-NS ou de TED dans la lignée de l'autisme. Les parents de l'enfant ayant un TED sont mariés ou conjoints de fait dans douze familles sur quinze. Dans les trois autres, les parents sont séparés ou divorcés.

Les participants ont été recrutés par diverses associations en autisme, écoles spécialisées, centres de stimulation ou de réadaptation qui ont reçu une lettre décrivant le projet et sollicitant la collaboration des parents pour entrer en contact avec les grands-parents. Lorsque les critères d'inclusion sont rencontrés (enfant de moins de douze ans et diagnostic de TED posé depuis plus d'un an), il est demandé aux parents de fournir aux grands-parents la lettre les sollicitant à participer. Certains grands-parents sont sollicités directement sur internet. Dans ces cas, les grands-parents fournissaient l'autorisation des parents. Finalement, tous les grands-parents ont signé un formulaire de consentement.

Instruments et mode d'administration

Une fiche signalétique permet de recueillir les données de base sur les participants : âge, lieu de résidence, etc. Le questionnaire inclut des questions fermées, ouvertes et semi-ouvertes et couvre à la fois les perceptions des grands-parents sur le diagnostic et la description de leurs rôles dans le soutien aux parents. Compte tenu de l'ampleur des données recueillies en

entrevue, seule la partie sur les perceptions du diagnostic fait l'objet de cet article : premières manifestations du trouble, démarches diagnostiques, annonce du diagnostic, les réactions et besoins des membres de la famille. Six experts ont validé la première version du questionnaire. Il est pré-expérimenté auprès de deux grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED. L'annexe de cet article présente les questions sur le diagnostic. Une expérimentatrice rencontre, une fois, en entrevue individuelle les participants à leur domicile. Les entrevues d'une durée approximative de 90 minutes sont enregistrées sur bande audio.

Mode d'analyse des données

Les questions fermées du questionnaire sont dépouillées en termes de fréquences et de moyennes. Les questions ouvertes et semi-ouvertes ont donné lieu à une analyse de contenu selon la méthode qualitative de Miles et Huberman (2003). La première auteure et deux assistantes de recherche ont retranscrit l'intégralité du verbatim. Pour chaque question, des catégories ont été identifiées en fonction des données obtenues et de la littérature scientifique. Deux personnes ont classé, de façon indépendante, les réponses dans ces catégories. Un Kappa de Cohen de 0.80 et plus devait être atteint (Bakeman et Gottman, 1997). Dans le cas contraire, les catégories ou la classification ont été révisées pour en arriver à un meilleur accord de fidélité

Résultats

Les premières manifestations du trouble

À savoir s'ils avaient remarqué, avant le début des démarches d'évaluation diagnostique, des difficultés chez leur petit-enfant, 12 grands-parents répondent par l'affirmative, alors que trois disent n'avoir rien remarqué. Parmi les douze répondants par l'affirmative, six précisent avoir remarqué ces signes d'eux-mêmes ou avec leur conjoint. Les six autres les ont notés en discutant avec les parents. Le tableau 1 présente les observations et le nombre de grands-parents les ayant rapportés. Des grands-parents rapportent plus d'une observation.

Tableau 1. Fréquence des grands-parents ($n = 12$) ayant fait différentes observations auprès du petit-enfant

Nature des particularités	Fréquence
Intérêts et comportements répétitifs et stéréotypés	7
Difficultés sur le plan des interactions sociales	7
Difficultés sur le plan de la communication	5
Crises	4
Régression	1
Autres (hypotonie, ne pleurait pas, trouble de sommeil)	2

En ce qui concerne les intérêts et comportements répétitifs et stéréotypés, les sept grands-parents énumèrent : des battements de mains excessifs, des rires sans raison apparente, l'alignement d'objets, une démarche sur la pointe des pieds, un intérêt spécifique pour les roues, des mouvements répétitifs et idiosyncrasiques avec les mains ou les pieds. De manière générale, les 12 grands-parents ont remarqué ces signes alors que leur petit-enfant avait : moins d'un an ($n = 3$); entre un an et deux ans ($n = 4$); entre deux ans et trois ans ($n = 4$); après cinq ans ($n = 1$, syndrome d'Asperger). Parmi les douze grands-parents, quatre affirment qu'ils n'avaient, à ce moment, aucune hypothèse sur l'explication de ces particularités : *Je n'avais aucune hypothèse. Dans ma famille, il n'y a pas d'un enfant autiste et dans l'autre famille non plus. Mes enfants ont fait des études, ils fonctionnent très bien, [...] Je n'avais pas de point de repère, je n'en avais pas.* Les huit grands-parents ont eu des suppositions quant aux causes de ces particularités. Deux grands-mères dont les membres de la famille travaillaient en santé mentale, avaient émis une hypothèse d'un trouble envahissant du développement. Trois grands-mères ont cru à un problème de surdit . Les autres hypothèses  voqu es sont : une personnalité de nature ind pendante ($n = 2$); un blocage sur le plan du langage ($n = 1$) et finalement, un grand-p re croyait que des probl mes familiaux causaient ces manifestations. Finalement, 11 des 12 grands-parents affirment avoir eu l'occasion de discuter de leurs observations avec les parents

du petit-enfant ou d'autres personnes. Une seule grand-mère explique qu'elle ne sentait pas le besoin d'en parler avec la mère de l'enfant puisque cette dernière avait ses hypothèses.

Rappelons que trois des quinze grands-parents n'avaient remarqué aucune particularité chez leur petit-enfant avant les démarches diagnostiques. Il leur est demandé si, à ce moment, les parents ou d'autres personnes avaient exprimé des préoccupations concernant leur petit-enfant. Les trois grands-mères confient que les parents leur avaient effectivement exprimé des préoccupations. Ces trois grands-mères semblaient vouloir rassurer les parents ou encore ne s'inquiétaient pas des particularités mentionnées par les parents : *Ma fille me parlait souvent de ses inquiétudes, moi, j'étais portée à dire : « Bien voyons, tu es bien trop exigeante avec elle ». [...] Moi, je ne voyais pas vraiment. Je voyais juste qu'elle faisait des crises, que c'était difficile. Je me disais peut-être que c'est parce qu'on ne pouvait pas comparer avec une autre.*

La période des procédures diagnostiques et de l'attente du diagnostic

Les grands-parents estiment que la période d'attente pour le diagnostic a duré entre deux mois et trois ans (voir tableau 2). Plus de la moitié des grands-parents ($n = 8$) déclarent ne pas savoir comment s'est déroulé le processus d'évaluation diagnostique et six grands-parents parviennent à en rapporter sommairement les procédures. Une seule grand-mère explique en

détail le processus. La quasi-totalité des grands-parents ($n = 13$) n'était pas présente lors des séances d'évaluation diagnostique. Une grand-mère indique cependant avoir accompagné les parents à toutes les séances et une autre affirme avoir été présente à quelques rencontres : *C'était une belle rencontre avec la pédo, elle nous disait qu'il avait beaucoup de potentiel au niveau du langage, ça, c'est sûr et certain, c'est un enfant qui a beaucoup, beaucoup de potentiel, donc ce n'était pas alarmiste de leur part, c'était rassurant.*

« Comment les parents ont-ils vécu cette période entre le début des procédures d'évaluation et l'obtention du diagnostic sur le plan émotionnel? » D'emblée, huit grands-parents qualifient cette période comme ayant été « difficile » ou « souffrante » pour les parents : *C'était très souffrant pour eux. C'est très difficile cette attente-là parce que c'est beaucoup de téléphones qui n'aboutissent pas, qui ne rappellent pas. [...] C'est vraiment un monde assez restreint l'autisme, on ne rentre pas là-dedans facilement.*

La tristesse est l'émotion la plus souvent évoquée chez les grands-parents ($n = 8$) pendant cette période d'attente. Une grand-mère a camouflé sa peine pour se montrer disponible pour sa fille : *J'étais déprimée et triste, mais je ne voulais pas que ma fille le voit, parce que moi si je déprime, elle, elle va être encore plus déprimée*. Une autre ressentait cette tristesse à la fois pour son petit-fils et pour sa propre fille : *C'est sûr que je pensais à ma fille, c'est triste, c'était plus ma fille, moi à qui je pensais. Mon petit-fils, je l'adore, mais tu te dis : « C'est ma fille qui va avoir à passer à travers ça »*. » Quatre grands-parents font référence à la colère et à l'injustice. Le tableau 3 présente les principales émotions ressenties par les grands-parents à cette période.

Les grands-parents sont questionnés à savoir s'ils se sentaient en mesure de soutenir les parents pendant cette période. Un participant indique ne pas pouvoir répondre puisque les parents avaient déjà un réseau d'aide. Ainsi, 13 des 14 participants répondent positivement, et ce, malgré la gamme d'émotions ressentie à ce moment. Une grand-mère rapporte toutefois qu'elle ne se sentait pas en mesure de les soutenir : *Non, pas vraiment à ce moment-là, parce que je ne voyais pas le problème donc je lui disais plutôt qu'elle [la mère] s'en faisait trop pour rien.* »

Tableau 2. Nombre de grands-parents ($N = 15$) mentionnant différentes durées entre le début des procédures d'évaluation et la réception du diagnostic

Période d'attente	Fréquence
1 mois à 5 mois	5
6 mois à 11 mois	2
1 an à 1 an et 11 mois	3
2 ans et plus	1
Ne le sait pas ou n'a pas de réponse précise	4

Tableau 3. Évolution des réactions des grands-parents

<i>Avant l'annonce</i>	<i>Au moment de l'annonce</i>	<i>Aujourd'hui</i>
Tristesse (n = 8)	Tristesse (n = 7)	Tristesse (n = 6)
Recherche le côté positif (n = 4)	Inquiétudes (n = 6)	Inquiétudes (n = 5)
Colère/injustice (n = 4)	Peu de réactions (n = 6)	Encouragés (n = 3)
Difficulté à admettre/se convaincre du contraire (n = 4)	Encourage les parents/ Cherche des solutions (n = 5)	Colère/injustice (n = 3)
Sentiment d'impuissance (n = 3)	Souhait que l'enfant ait un autre trouble (n = 2)	Découvre une force intérieure (n = 1)
Inquiétudes (n = 2)	Soulagement (n = 2)	Fierté (n = 1)
Cherche des solutions (n = 2)	Pitié pour les parents (n = 2)	Sentiment d'être une famille différente (n = 1)
Sentiment de deuil (n = 1)	Colère/injustice (n = 2)	
	Surpris (n = 1)	
	Sentiment d'être responsable (n = 1)	

Note : les participants pouvaient mentionner plus d'une réaction

L'annonce du diagnostic

La majorité des grands-parents (n = 11) dit avoir appris le diagnostic la journée même où les parents l'ont reçu. Parmi les quatre autres participants, une grand-mère explique qu'il n'y a pas eu d'annonce officielle puisqu'ils connaissaient déjà le diagnostic avant la fin des procédures d'évaluation alors qu'une autre n'arrive pas à se souvenir du moment de l'annonce. Finalement, deux grands-mères qui ont un petit-enfant ayant un syndrome d'Asperger ont su le diagnostic alors que leur petit-enfant avait cinq ans pour l'une et neuf ans pour l'autre. Pour la quasi-totalité (n = 14) des participants, c'est un des parents ou le couple qui leur ont fait part de la nouvelle et une grand-mère n'arrive pas à se souvenir qui lui a annoncé le diagnostic.

Perceptions des grands-parents sur les réactions des parents suite au diagnostic

Les grands-parents répondent à la question suivante : « Comment les parents ont-ils réagi à l'annonce du diagnostic de leur enfant? » Pour neuf grands-parents, l'annonce du diagnostic

a été un moment difficile pour les parents. Huit participants mentionnent que les parents ont ressenti de la tristesse. Une grand-mère rapporte avec émotion : *La journée où ils [les parents] ont eu le diagnostic, je pense que pour eux autres, ça été une journée très difficile. Je me souviens de l'avoir [fait référence à sa fille] entendue pleurer. Je le savais, ce n'était pas une peine comme les autres. Je me souviens justement d'une phrase qu'elle m'a dite ce soir-là en pleurant au téléphone [Moment de silence...] elle m'a dit : « Maman, réalises-tu, je ne serai plus jamais capable d'être profondément heureuse ». [Silence, pleurs] . Une autre explique : « Quand ils l'ont su dans le bureau du médecin, ça l'air qu'ils [les parents] pleuraient tous les deux comme des enfants. Quand ma fille est venue me le dire le soir, c'était encore pareil malgré qu'on voyait qu'elle essayait de ne pas trop en mettre.*

Six grands-parents révèlent toutefois que les parents ont peu réagi puisque le diagnostic confirmait leurs doutes. Pour trois grands-parents, les parents ne voulaient pas parler du diagnostic avec eux soit parce qu'ils se sentaient incompris ou parce qu'ils voulaient les préserver. Selon trois grands-parents, les parents auraient pris conscience à ce moment que leur vie allait changer alors que pour deux autres les parents

niaient ou ne croyaient pas au diagnostic, au premier abord. Finalement, tous les participants répondent que les parents avaient besoin de soutien : émotionnel ($n = 8$), informationnel ($n = 4$), amical ($n = 2$) et pratique ($n = 3$).

Réactions des grands-parents suite à l'annonce du diagnostic

La question suivante recueille les premières réactions des grands-parents au moment de l'annonce sont également: « *Quelles ont été vos premières réactions et les émotions que vous avez ressenties au moment de l'annonce du diagnostic?* » Plusieurs grands-parents rapportent plus d'une réaction. Près de la moitié des grands-parents ($n = 7$) ont alors ressenti de la tristesse. Une grand-mère a éprouvé une double peine : *Ça m'a vraiment tuée, vraiment... Je n'ai jamais vu ma fille dans un état semblable, c'est une personne très forte pourtant. Ça m'a vraiment fait beaucoup de peine de la voir vivre sa peine. Ma fille me dit souvent : »Maman, des fois tu vis la peine en double. « C'est vrai, j'ai de la peine pour ma fille et pour mon petit-fils aussi. Quand on a le verdict, ça fait mal! On le sait depuis longtemps, on est en attente, mais ça fait mal. Le tableau 3 résume ces émotions.*

Finalement, il est demandé aux participants s'ils se sentaient en mesure de soutenir les parents au moment de l'annonce et dans les semaines suivantes. La quasi-totalité ($n = 13$) des grands-parents répond par l'affirmative, certains en nuancant cette affirmation: *Oui, je l'ai [la mère] soutenue, mais pas avec la force que j'ai aujourd'hui. C'était comme trop présent, ça faisait comme trop mal, mais je ne le faisais pas voir par exemple devant elle. Je trouvais que ce n'était pas le lieu, ni la place. Je me disais : « ça va être assez pénible de même, je ne me mettrai pas à pleurer devant elle ». Donc je m'armais comme il le faut quand j'allais les rejoindre par exemple.*

Il est aussi demandé aux grands-parents : « *Lorsqu'on vous a annoncé le diagnostic de votre petit-enfant, quelles étaient vos connaissances concernant l'autisme ou les troubles envahissants du développement?* » Les fréquences suivantes sont obtenues sur l'échelle de Likert proposée : 1–Aucune ($n = 7$); 2–Un peu ($n = 5$); 3–Moyennement ($n = 2$); 4–Beaucoup ($n = 1$); 5–Extrêmement ($n = 0$). La majorité des grands-parents juge donc qu'ils

n'avaient soit « aucune » ($n = 7$) ou « peu » ($n = 5$) de connaissances par rapport à l'autisme ou aux TED. De ceux-ci, une grand-mère rapporte : « *Je ne savais absolument rien. Je n'avais jamais entendu ça. Moi, quand ma fille est revenue de chez le médecin et qu'elle m'a dit que c'était de l'autisme, j'ai dit : « C'est quoi ça? ». Je n'avais jamais, jamais entendu parler de ça. »* Une autre déclare qu'elle ne savait pas ce que le mot autisme voulait dire. Un grand-père quant à lui confie : « *Mon premier lien de connaissance avec l'autisme c'est le film Rain Man. Finalement, deux participants disent qu'ils connaissaient « moyennement » le trouble et une grand-mère indique qu'elle le connaissait « beaucoup », en partie puisqu'elle avait eu le temps de se renseigner avant le diagnostic. De plus, cette participante indique détenir une formation universitaire associée à la santé mentale.*

Processus d'adaptation au diagnostic

À la question: « *Quelles émotions ressentez-vous aujourd'hui face à la situation de votre petit-enfant?* », neuf catégories d'émotions ou de réactions sont identifiées (voir tableau 3), les grands-parents en rapportant souvent plus d'une. Encore une fois, la tristesse est l'émotion la plus rapportée ($n = 6$) : *Dans le quotidien ça va bien, mais parfois quand on s'arrête pour en parler, c'est plus difficile, ou quand des amis parlent de leurs petits-enfants aussi. Je trouve ça difficile quand je pense que j'ai juste un petit-fils et que je n'en aurai pas d'autre. Ce n'est plus de la colère, c'est plus une tristesse [larmes aux yeux]. »* Une grand-mère ressent de la tristesse à la vue d'autres enfants, du même âge que son petit-fils, capables de parler alors que lui ne communique pas encore verbalement. Une grand-mère exprime le sentiment d'être une famille différente : *Moi, j'ai toujours une image. Moi, je trouve que c'est comme si on était tout le monde sur un bateau, sur un beau bateau de croisière tout le monde est là-dessus, mais nous, on est tombé en bas du bateau. Nous, on est dans l'eau et il y a des gens gentils de temps en temps qui viennent nous regarder en bas, qui nous aident, qui nous offrent le bras puis ça fait en sorte que c'est moins fatigant de se maintenir à côté du bateau. C'est comme si on était tombé et qu'on ne pourra jamais remonter. On le sait, on est très différent. Depuis l'arrivée de notre petit-fils, notre famille est différente. Moi, je trouve qu'on est comme tombé dans l'eau à côté du bateau. Je crois qu'on ne pourra jamais remonter. On est là, on voit le soleil*

comme les autres On avale la maudite vague souvent, on s'étouffe... On a des vagues qui nous rentrent en pleine face tout le temps. Puis tu le sais, qu'ils font la fête en haut. [...] Leur vie est légère comparé à la nôtre.

Une question demande si les participants ont eu de la difficulté à s'adapter au diagnostic : huit répondent par l'affirmative, alors que sept répondent par la négative. Douze participants disent être maintenant adaptés à la situation et au diagnostic. Les 12 participants mentionnent avoir été aidés par leur attitude positive ($n = 4$), être fréquemment en contact avec la famille et leur petit-enfant ($n = 2$), l'amour pour leur petit-enfant ($n = 2$), l'augmentation de leurs connaissances et des lectures sur les TED ($n = 2$). À l'inverse, un grand-père explique que de ne pas connaître les implications et les conséquences du trouble l'avait protégé. Trois grands-mères considèrent ne pas être encore adaptées à la situation : *Pourquoi c'est difficile, parce que ce n'est pas normal, ce n'est pas une normalité. Je ne peux pas m'amuser avec mon petit-fils, je l'ai, mais je n'ai pas le droit de m'amuser avec lui. Une grand-mère d'habitude, tu donnes des bonbons et tu le gâtes, mais moi, je n'ai pas le droit de faire ces choses-là, je le dérègle si je le fais.*

Soutien formel et informel aux grands-parents suite à l'annonce

Seulement le cinquième ($n = 3$) a reçu du soutien formel par des dispensateurs de services. Deux grands-mères ont consulté un professionnel en relation d'aide. La première indique que ce soutien l'a aidée à définir ses limites personnelles pour ne pas être envahie par la situation. La deuxième, au contraire, n'a pas trouvé ce soutien aidant : *J'avais l'impression qu'elle [la personne rencontrée] ne comprenait pas l'ampleur de la situation [en faisant référence aux conséquences du diagnostic]. Elle semblait vouloir penser que c'était le problème de ma fille, que je ne pouvais pas prendre le problème de ma fille sur mes épaules.* Une autre rapporte avoir reçu du soutien de l'association régionale en autisme par des formations dont l'une était à l'intention des grands-parents : *Je pense que c'est peut-être le premier endroit dans ma vie que je rencontre et qu'on a vraiment une écoute.*

Finalement, il est demandé aux 12 participants n'ayant pas reçu de soutien formel s'ils auraient aimé en recevoir. La majorité ($n = 10$) répond « non », alors que deux grands-mères indiquent qu'elles auraient aimé poser des questions à des experts. Quatre grands-parents évoquent soit le besoin de parler à des spécialistes ou les bénéfices associés à ce genre de soutien.

Onze grands-parents déclarent avoir reçu du soutien des personnes de leur entourage suite à l'annonce du diagnostic et les quatre autres affirment le contraire. Tous les grands-parents ayant reçu du soutien informel ($n = 11$) ont reçu du soutien émotionnel. Deux grands-mères ont reçu du soutien informationnel sur l'autisme et un grand-parent du soutien financier pour la thérapie de son petit-fils. À l'égard du soutien informel, pour 7/11 grands-parents le soutien de leur entourage était suffisant. Pour 3/11, il était insuffisant car les grands-parents avaient surtout besoin de professionnels. Une grand-mère (1/11) répond la fois oui et non, un soutien suffisant de la part de certaines personnes mais peu compréhensif de la part de certaines autres. Finalement pour les quatre grands-parents n'ayant pas reçu de soutien informel, il leur est demandé s'ils auraient aimé en recevoir. La totalité répond par la négative.

Discussion

L'annonce du diagnostic représente une situation difficile et les grands-parents doivent eux aussi faire le deuil du petit-enfant parfait. Cette perte engendre des émotions qui évoluent, selon plusieurs auteurs, comme les étapes d'un deuil: état de choc, refus ou négation du handicap, sentiments de culpabilité, de honte de colère, détachement et réorganisation (FQATED, en ligne). La comparaison des réactions avant, au moment et après le diagnostic illustre la gamme d'émotions traversée par les grands-parents participant à cette étude. Dans cette gamme d'émotions, comme pour le deuil, la tristesse domine.

L'analyse des données révèle aussi que la majorité des grands-parents prennent conscience de particularités chez leur petit-enfant avant le début des démarches diagnostiques, soit entre six mois et trois ans pour les grands-parents d'enfants autistes ou ayant un TED-NS. Ces

données sont similaires aux résultats d'autres études (Poirier et Goupil, 2008). La quasi-totalité des grands-parents indique avoir discuté avec les parents de leurs observations. Les grands-parents ont déjà l'expérience des enfants, ils ont donc des points de référence sur le développement de ces derniers. Une minorité des grands-parents avouent avoir nié les difficultés de l'enfant ou avoir tenté de rassurer les parents du contraire. Malgré ces signes, peu de grands-parents lient ces observations aux troubles envahissants du développement. D'ailleurs, la majorité d'entre eux disent qu'ils connaissaient peu les TED au moment de l'annonce du diagnostic de leur petit-enfant. Ces résultats appuient les recommandations émises dans le document *Un geste porteur d'avenir* du ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003) sur la nécessité de sensibiliser la population sur les TED. En ce qui concerne le délai entre le début des démarches et l'annonce du diagnostic, les participants l'estiment entre deux mois et trois ans. Ce délai correspond globalement aux données de Poirier et Goupil (2008) qui situent ce délai à 2,9 ans.

Les grands-parents apprennent le diagnostic rapidement suite à son annonce officielle, la majorité la journée même, et directement par les parents. Des grands-parents ayant un petit-enfant atteint de cancer (Charlebois, 2005) indiquent avoir été aussi les premiers auxquels les parents ont annoncé le diagnostic. Tout comme le souligne Jaspard (2002), les grands-parents représentent pour les parents des interlocuteurs et des confidents privilégiés après l'annonce du diagnostic de l'enfant. Les grands-parents de notre étude ne rapportent pas s'être sentis impuissants lors de l'annonce, sentiment plutôt rapporté lors de l'attente du diagnostic. Lors de l'annonce, le tiers des grands-parents affirment, au contraire, être déjà à la recherche de solutions. D'autres études sur l'annonce du diagnostic révèlent pour les parents ou les grands-parents une réaction de choc et de surprise (Jaspard, 2002; Scherman, Gardner, Brown et Schutter, 1995). Toutefois, les études portent, dans plusieurs cas, sur d'autres déficiences annoncées peu de temps après la naissance de l'enfant. (Jaspard, 2002). Dans le cas des TED, les manifestations durent plusieurs mois, voire des années avant que les parents n'aient un diagnostic médical. Ainsi, une seule grand-mère dans notre étude

rapporte une réaction de surprise et aucun participant n'évoque cette réaction chez les parents de l'enfant ayant un TED. Au contraire, plusieurs mentionnent une « *confirmation de ce qu'on savait déjà* ». Pour plusieurs parents le diagnostic explique les problèmes de comportement de l'enfant et donne enfin accès à des services (Howling et Moore, 1997; Mansell et Morris, 2004). Comprendre le problème de l'enfant permet aussi aux parents de mieux intervenir et de diminuer un éventuel sentiment de culpabilité en regard des problèmes de comportement de l'enfant (FQATED, en ligne). Soulignons cependant, qu'au moment de l'annonce du diagnostic, une grand-mère s'est sentie responsable des difficultés de l'enfant craignant d'être la cause de sa régression. Il importe que les professionnels soient donc sensibilisés aux émotions et aux réactions possibles des grands-parents qui peuvent eux aussi avoir besoin de soutien. Ceci est d'autant plus important que les grands-parents, dans bien des cas, ne voudront pas parler de leur douleur aux parents de crainte d'augmenter leur stress (Charlebois, 2005; Jaspard, 2002). Ce point a d'ailleurs été souligné dans les témoignages des grands-parents de notre étude.

Bien que cette étude ait mis en évidence les émotions et le rôle important des grands-parents lors de l'annonce d'un diagnostic de TED, elle demeure exploratoire. Elle présente, par conséquent, plusieurs limites : nombre peu élevé de participants, disproportion entre le nombre de grands-mères et les grands-pères et entre les grands-parents de lignée maternelle et paternelle. Il est donc difficile d'en généraliser les résultats. De plus, les grands-parents ont été recrutés par l'intermédiaire des parents, favorisant possiblement la participation de grands-parents plus impliqués dans la famille. Ces limites suggèrent que d'autres recherches sont nécessaires sur le sujet en impliquant un contrôle de certaines variables, un meilleur équilibre entre le nombre de grands-mères et de grands-pères des deux lignées et une méthodologie plus complexe.

Conclusion

Somme toute, l'expérience des grands-parents met en lumière la nécessité de percevoir, lors de l'annonce d'un diagnostic, la famille comme

un système interactionnel qui a sa dynamique interne, ses relations et sa structure familiale où ce qui affecte un membre affecte tous les autres (Friedman, 1998). Pour favoriser l'adaptation des membres de la famille à la réalité de vivre avec un enfant ayant un TED, il importe donc de considérer l'ensemble du système familial dans l'interprétation de la situation et dans les interventions mises en place. Cette étude met en évidence le rôle important des grands-parents comme confidentes privilégiés des parents. Par conséquent, il importe de prendre en considération la famille élargie lors de l'annonce d'un diagnostic d'un trouble envahissant du développement.

Références

- American Psychiatric Association. (2000). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd., texte révisé). Paris, France: Masson.
- Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life* (Thèse de doctorat non publiée). Loyola University, Chicago, IL.
- 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, Canada : Éditions Guérin Universitaire.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208-215.
- Cash, E. R. (2006). *The effects of autism and Asperger's syndrome: Linking specific behaviors to parental stress* (Unpublished doctoral dissertation). Spalding University, Louisville, KY.
- Charlebois, S. (2005). *L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer* (Thèse de doctorat non publiée). Université de Montréal, Montréal, Canada.
- Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FAQTED) (2010). *L'annonce du diagnostic: un choc inévitable*. Repéré dans <http://www.autisme.qc.ca/TED/famille-et-proche/lenfant-dabord/lannonce-du-diagnostic-un-choc-inevitable.html>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598.
- Glasberg, B. A., et Harris, S. L. (1997). Grandparents and parents assess the development of their child with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 19, 17-27.
- Gosselin, C., et Gagnier, J.-P. (1997). À la rencontre des grands-parents de petits-enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 55-64.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *Aging and human development*, 53, 11-33.
- Harris, S. L., Handleman, J. S., et Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view of the autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 15, 127-137.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism : A review with recommendations for education, practice and policy. *Educational Gerontology*, 33, 513-527.
- Howlin, P., et Moore, A. (1997). Diagnosis in autism : A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1, 135-162.
- Jaspard, M. (2002). Quand un des petits-enfants présente un handicap : ce que vivent les grands-parents. *Dialogue : recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille*, 158, 87-95.
- Katz, S., et Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 113-128.
- Lecavalier, L., Leone, S., et Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.

- Lessenberry, B. M., et Rehfeldt, R. A. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Exceptional Children*, 70, 231-244.
- Mansell, W., et Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service : Access to information and use of services. *Autism*, 8, 387-407.
- Margetts, J. K., Le Couteur, A., et Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, health and development*, 32(5), 565-574.
- Miles, M. B., et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. (2^e éd.). Bruxelles, Belgique : De Boeck Université.
- Morton, D. D. (2000). Beyond parent education : The impact of extended family dynamics in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 145, 359-365.
- Osborne, L. A., et Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionnels during the diagnosis of autism. *Autism*, 12, 309-324.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.-C., et Michallet, B. (2002). Quoi de neuf sur l'annonce de la déficience motrice cérébrale: recension des écrits. Dans, S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi, et B. Michallet (Eds.), *Famille et situation d'handicap: comprendre pour mieux intervenir* (pp. 13-26). Sherbrooke, Canada: Éditions du CRP.
- Poirier, A., et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- Poustka, F. (1998). Neurobiology of autism. In F. R. Volkmar (Ed.) *Autism and pervasive developmental disorders* (pp. 130-155). Cambridge, UK : Cambridge University Press.
- 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. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Schilmoeller, G. L., et Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society*, 79, 465-476.
- Siklos, S., et Kerns, K.A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., et Soodak, L (2006). *Families, professionals, and exceptionality* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., et Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division of Early Childhood*, 10, 36-44.

Annexe

1. Avant le début des démarches d'évaluation diagnostic de votre petit-enfant, aviez-vous remarqué des particularités chez celui-ci qui vous laissaient croire qu'il pouvait présenter un problème ou des difficultés particulières?
 Oui Non

- a Est-ce que c'est les parents de l'enfant qui vous ont fait remarquer ces particularités ou vous les aviez remarqué par vous-même, avant qu'ils vous en parle?

Si oui à 1 :

- 1.01 Quelles étaient les particularités que vous aviez remarquées chez votre petit-enfant?
- 1.02 Quel âge avait-il quand vous avez remarqué pour la première fois ses particularités?
- 1.03 À ce moment, est-ce que vous aviez des hypothèses quant à la cause ou l'explication de ces particularités?
- 1.04 Avez-vous eu l'occasion de discuter de ceux-ci avec les parents de (prénom du petit-enfant autiste) ou d'autres personnes de votre entourage?
 Oui Non

Si vous n'aviez pas remarqué de particularités (si non à 1) :

- 1.05** Est-ce que les parents de (prénom du petit-enfant) ou d'autres personnes vous ont exprimé des préoccupations concernant (prénom du petit-enfant) par rapport à son développement avant le début des démarches d'évaluation diagnostique?
 Oui Non
- 1.06** Savez-vous comment le processus d'évaluation diagnostique s'est fait?
 Oui Non
- 1.07** Savez-vous qui a posé le diagnostic?
 Oui Non
- 1.08** Étiez-vous présent(s) lors des rencontres pour l'évaluation diagnostique?
 Oui Non
- a) Si oui**, comment avez-vous vécu cette expérience?
- 1.09** À votre connaissance, combien de temps s'est écoulé entre le moment où les parents ont entamé les procédures d'évaluation et la réception du diagnostic?
- 1.10** Comment les parents ont-ils vécu cette période (entre le début des procédures d'évaluation et l'obtention du diagnostic) sur le plan émotionnel?
- 1.11** De votre côté, comment avez-vous vécu cette même période sur le plan émotionnel?
- 1.12** À ce moment, est-ce que vous vous sentiez en mesure de soutenir les parents?
 Oui Non
- 1.13** À quel moment le diagnostic de (prénom du petit-enfant) vous a-t-il été annoncé?
- 1.14** Qui vous a annoncé le diagnostic de (prénom du petit-enfant)?
- 1.15** Quelles ont été vos premières réactions et les émotions que vous avez ressenties au moment de l'annonce du diagnostic?
- 1.16** Quelles émotions ressentez-vous aujourd'hui face à la situation de votre petit-enfant?
- 1.17** Avez-vous eu de la difficulté à vous adapter au diagnostic de votre petit-enfant?
 Oui Non
- Si non**, qu'est-ce qui vous a aidé à vous adapter?
- Si oui**, est-ce que vous considérez que vous vous êtes adapté à la situation maintenant?
 Oui Non
- b-1) Si oui**, qu'est-ce qui vous a aidé à vous adapter?
- b-2) Si non**, selon vous, qu'est-ce qui fait qu'il est difficile pour vous de vous adapter au diagnostic de votre petit-enfant?
- 1.18** Avez-vous reçu du soutien formel (offert par des services) suite à l'annonce du diagnostic?
 Oui Non (*si non, aller à la page suivante*)
- Si oui** :
- a)** Qui vous a donné ce soutien?
- b)** Quel type de soutien avez-vous reçu?
- c)** Est-ce que ce soutien était suffisant?
 Oui Non
- c-1) Si non**, précisez
- d)** Selon vous, est-ce que ce soutien vous a aidé?
 Oui Non
- d-1) Si oui**, en quoi ce soutien vous a-t-il aidé?
- d-2) Si non**, selon vous pourquoi ce soutien ne vous a-t-il pas aidé?
- d-3) Si non** (à 2.18 d), quel genre de soutien auriez-vous aimé recevoir?
- e) Si vous n'avez pas reçu de soutien formel (non à 2.18)**, auriez-vous aimé en recevoir?
 Oui Non
- e-1) Si oui**, quel genre de soutien formel auriez-vous aimé recevoir?

1.19 Est-ce que des personnes de votre entourage vous ont aidé par rapport à cette situation suite à l'annonce du diagnostic? Oui Non

Si oui :

- a) Qui vous a donné ce soutien?
- b) Quel type de soutien avez-vous reçu?
- c) Est-ce que ce soutien était suffisant?
 Oui Non
- c-1)** Si non, précisez
- d) Selon vous, est-ce que ce soutien vous a aidé?
 Oui Non
- d-1)** **Si oui**, en quoi ce soutien vous a-t-il aidé?

Si non,

- d-2)** Selon vous pourquoi ce soutien ne vous a-t-il pas aidé?
- d-3)** Quel genre de soutien auriez-vous aimé recevoir?

Si vous n'avez pas reçu de soutien des membres de votre entourage, est-ce que vous auriez aimé en recevoir?
 Oui Non

- e-1)** **Si oui**, quel genre de soutien informel auriez-vous aimé recevoir?

1.20 Avez-vous eu à annoncer le diagnostic de votre petit-enfant aux membres de votre entourage?
 Oui Non

- a) **Si oui**, comment avez-vous vécu cette situation?

1.21 Lorsqu'on vous a annoncé le diagnostic de votre petit-enfant, quelles étaient vos connaissances concernant l'autisme ou les troubles envahissant du développement?

- 1) J'avais aucune connaissance de la problématique;
- 2) Je connaissais un peu la problématique;
- 3) Je connaissais moyennement la problématique;
- 4) Je connaissais beaucoup la problématique;
- 5) Je connaissais extrêmement bien la problématique

1.22 Comment les parents de (prénom du petit-enfant) ont-ils réagi à l'annonce du diagnostic?

- 1.23** Selon vous, avaient-ils besoin de soutien à ce moment là?
 Oui Non
- a) **Si oui**, selon vous quel genre de soutien avaient-ils besoin à ce moment là?

1.24 Au moment du diagnostic et dans les semaines qui ont suivies, est-ce que vous vous sentiez en mesure de soutenir les parents de (prénom du petit-enfant)?
 Oui Non

Si non, selon vous pour quelles raisons?