

INFLUENCE DU PROCESSUS D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE CHEZ LES JEUNES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE SUR LE VÉCU ET L'ADAPTATION DES PARENTS

Céline Chatenoud¹

Université du Québec à Montréal (Canada)

Emilie Cappe²

Université Paris Descartes (France)

Annie Paquet³

Université du Québec à Trois-Rivières (Canada)

Jean-Claude Kalubi⁴

Université de Sherbrooke (Canada)

Mélina Rivard

Université du Québec à Montréal (Canada)

Delphine Odier-Guedj

Université du Québec à Montréal (Canada)

Myriam Rousseau⁵

CRDITED-MCQ-IU⁶

INTRODUCTION

À l'heure actuelle au Québec, comme ailleurs dans le monde, les chiffres relatifs à l'augmentation de la prévalence du trouble du spectre autistique (TSA), soit 1:100 enfants (Noiseux, 2012), questionnent les gouvernements en termes de conduite à tenir (par exemple, Gouvernement du Québec, 2009b, Haute Autorité de Santé - HAS, 2012). Dans cette réflexion sur la planification, la mise en place et l'évaluation des services, tant en santé qu'en éducation et en travail social, offerts aux personnes ayant un TSA, les gouvernements auraient tout à y gagner à donner une place de choix aux familles. En effet, la famille est pour l'enfant ayant un TSA un premier lieu d'intégration sociale et un lieu privilégié pour soutenir son développement (Baker, Messinger, Lyons et Grantz, 2010; Shu et Lung, 2005; Weiss, 2002). Chaque membre de la famille (la mère, le père et la fratrie) est une « assise fondamentale dans la vie sociale des personnes ayant un TSA » (Gouvernement du Québec, 2009b, p. 26) et constitue donc une donnée majeure à prendre en considération dans le réseau de soutien à offrir à la personne.

1 celine.chatenoud@uqam.ca

2 emilie.cappe@parisdescartes.fr

3 annie.paquet@uqtr.ca

4 jc.kalubi@usherbrooke.ca

5 myriam.rousseau@uqtr.ca

6 Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire (Canada).

Les parents sont aussi les premiers maillons de la chaîne de services offerts aux jeunes enfants ayant un TSA (Beaud et Quentel, 2011a; 2011b). De façon précoce, soit en moyenne autour des 18 mois de l'enfant, et ce bien avant qu'il n'ait reçu un diagnostic de TSA, les parents éprouvent des inquiétudes par rapport au retard de développement de leur enfant et sont en général les premiers à alerter les cliniciens (Osterling, Dawson et Munson, 2002). Les premiers soupçons parentaux sont souvent en lien direct avec la triade autistique (altération du langage et des interactions sociales), mais concernent aussi des aspects de développement moteur (Beaud et Quentel, 2011a; Fleischmann, 2004; Harrington, Patrick, Edwards et Brand, 2006; Hutton et Caron, 2005; Mandell, Listerud, Levy et Pinto-Martin, 2002). Les difficultés d'adaptation quotidienne de l'enfant, les troubles somatiques et la présence de stéréotypies, lorsque celles-ci persistent dans le temps, sont aussi associés à une reconnaissance parentale des atypies développementales de façon précoce (Baghdadli *et al.*, 2004; Osborne, McHugh, Saunders et Reed, 2008).

Ces identifications de la part des parents marquent l'entrée dans un processus d'évaluation qui s'achèvera par l'établissement du diagnostic de TSA pour l'enfant⁷ et l'accès à plus ou moins court terme au réseau de services formels. L'établissement du diagnostic n'est pas un événement qui arrive subitement dans le parcours de vie de l'enfant et de sa famille, mais qui s'inscrit bel et bien dans une évolution, impliquant des temps d'arrêt et de reprise. Il est précédé d'une histoire familiale marquée par les premières suspicions parentales et une première forme de dépistage par des intervenants déjà présents dans la vie de l'enfant, et succédé d'une autre histoire, celle de la familiarisation avec le diagnostic et de la mise en place progressive des interventions.

Le présent article propose de se pencher sur cette période d'évaluation diagnostique, qui constitue indéniablement une étape charnière en ce qui concerne l'adaptation des familles et l'offre de services, et qui en ce sens mérite l'attention de notre société et de nos gouvernements.

1. OBJECTIFS

Plus spécifiquement, cet article vise à présenter les principales thématiques, concernant le vécu des familles lors du processus diagnostique, issues des articles scientifiques des dix dernières années. Il s'inscrit dans un travail d'équipe⁸ plus large d'analyse critique de la littérature scientifique récente sur les stratégies d'adaptation et la qualité de vie des familles ayant un membre TSA, ainsi que sur le réseau de soutien qui les entoure. Les modèles théoriques, proposés par Turnbull, Summers et Botherson (1984), Turnbull, Poston, Minnes et Summers (2009) et par Bruchon-Schweitzer (2003)⁹, permettent d'illustrer le processus d'adaptation des familles d'enfants ayant des incapacités ou des besoins particuliers, et de catégoriser les variables associées à leur vécu. En ce sens, plusieurs facteurs psychologiques, médicaux, sociaux ou transactionnels sont susceptibles d'influencer les issues adaptatives de ces familles, sur le plan du bien-être, de la qualité de vie ou de la résilience, et ce, selon les divers cycles de vie. Ainsi, sur la base de ces deux modèles, nous présenterons les principaux facteurs internes et externes à la famille pouvant influencer leur adaptation au moment du processus diagnostique. Des pistes d'actions sont également dégagées en vue d'être réfléchies par les acteurs du terrain.

7 Notons ici que l'établissement du diagnostic de TSA découle d'un processus clinique complexe et délicat, qui suscite l'attention des chercheurs (Brogan et Knussen, 2003; Goin-Kochel, Mazefsky et Riley, 2008; Moh et Magiati, 2012; Volkmar, State et Klin, 2009). En effet, il devrait reposer sur le jugement clinique d'un professionnel (dans la plupart des cas, un médecin ou un psychologue travaillant en équipe multidisciplinaire) qui s'appuie sur des observations du comportement de l'enfant dans différents contextes, ainsi que sur le rapport des parents ou des proches (ce rapport inclut une anamnèse détaillée et des entretiens) (*Ibid.*).

8 Notre équipe est constituée de chercheurs provenant de cinq établissements universitaires québécois et européens, mobilisés pour rassembler des expertises dans différents domaines (éducation, psychoéducation, psychologie), auprès de groupes d'âges différents et au regard de problématiques différentes.

9 Actuellement, notre équipe travaille sur la base d'une revue de littérature pour conceptualiser un nouveau modèle des facteurs internes et externes aux familles ayant un TSA qui influencent leur adaptation et leur parcours de vie. Il servira *in fine* à guider les professionnels et à soutenir les parents dans leurs actions. Ce modèle devrait être publié dans l'année à venir.

2. MÉTHODE

La recherche documentaire a été effectuée à partir des deux bases de données bibliographiques automatisées majeures dans le champ des sciences sociales, soit ERIC (*the Educational Resources Information Center Database*) et PsycINFO). Des catalogues de centres de documentation ont été également consultés (au Canada : Érudit; en Europe : FRANCIS, INIST et Saphir).

Afin de sélectionner les sources pouvant être pertinentes, suite à une consultation des thésaurus des bases de données interrogées, une liste de descripteurs a été établie concernant : les TSA¹⁰, chacun des membres de la famille¹¹, les besoins, le fonctionnement, le stress, les stratégies d'adaptation, le contrôle perçu, le soutien social et la qualité de vie¹², la collaboration parents-intervenants¹³ et enfin les structures de service¹⁴.

Ainsi, une première sélection a mis en évidence 1015 références. Puis, 562 ont été retenues grâce à la lecture conjuguée par deux chercheurs des résumés des articles retenus¹⁵ et 51 articles correspondaient au vécu des familles face aux processus d'évaluation diagnostique.

3. RÉSULTATS

Parmi les 51 articles retenus, 11 d'entre eux ont été publiés entre les années 2001 et 2004, alors qu'ils sont au nombre de 20 entre les années 2005 et 2009, ainsi qu'entre 2009 et 2011. Les devis de recherche sont plutôt de type quantitatif (n=20), alliant des mesures des caractéristiques du TSA chez l'enfant, via un instrument standardisé comme l'ADOS-G, à des mesures prises auprès des parents, via des échelles telles que le *Parenting Stress Index* ou des échelles de dépression/anxiété. Cependant, bon nombre d'études ont des devis mixtes (n=13), ou exclusivement qualitatifs (n=9). Le reste des études (n=7) sont des revues de littérature¹⁶ ou encore des témoignages. Enfin, les études ont majoritairement été réalisées aux États-Unis, ainsi que dans les nations du Commonwealth (Australie, Canada, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni). Le tableau 1, à la page suivante, propose une synthèse de ces constats.

10 *Pervasive Developmental Disorder, Autism, Asperger, Autism Spectrum Disorders.*

11 *Mother*, Maternal Investment, Mother Attitude, Father*, Paternal Investment, Father Attitude, Brother*, Sibling Relations, Sister*, Grandparent*.*

12 *Famil*, Family Adaptation, Family Attitude, Family Involvement, Family Needs, Family Relationship, Stress Variables, Coping, Resilience, Self Management, Adjustment, Emotional Adjustment, Social Adjustment, Parent*, Quality of Life, Satisfaction, Child Welfare, Student Welfare, Well Being, Wellness.*

13 *Social Integration, Family Role, Family Attitudes, Child Care, Family Life, Teacher Integration, Teacher Collaboration, Partnership.*

14 *Family support, Support for Families, Parent Training, Parent Intervention, Famil* training, Famil* Intervention.*

15 Sur la base des résumés des articles, sont inclus : les articles qui touchent aux besoins de la famille et de ses membres, aux interactions familiales, aux processus transactionnels (stress, contrôle, soutien social perçus), aux stratégies d'ajustement ou d'adaptation, à la satisfaction, à la qualité de vie, au partenariat, à l'implication, aux rôles parentaux, aux soutiens obtenus pour la famille, aux interventions professionnelles innovantes vis-à-vis des familles. Les articles qui ne traitent pas directement des répercussions de la présence du membre TSA sur la famille sont exclus, comme les articles sur d'autres difficultés développementales ou articles médicaux, génétiques, etc.

16 Beaud et Quentel (2011a; 2011b); Boyd, Odom, Humphreys et Sam (2010); Lytel, Lopez-Garcia et Stacey (2008); Merzer (2001); Noisieux (2012); Taylor et Fisher (2010).

Tableau 1
Types d'articles retenus en lien avec le processus d'évaluation diagnostique

| Types d'études | Échantillonnage et types de participants | Pays d'origine de la recherche | | |
|--|---|--------------------------------|-----------------------|--------|
| | | USA | Commonwealth /Canada | Europe |
| Études quantitatives ¹⁷ (n=20) | De 20 à 494 parents, mères, professionnels, enfants, fratrie | 6 | 7/4 | 3 |
| Études qualitatives ¹⁸ (n=10) | De 8 à 75 parents, mères, professionnels | 5 | 1/2 | 2 |
| Études mixtes ¹⁹ (n=13) | De 16 à 248 parents, mères, grand-mères, professionnels | 4 | 5 (+ 1 en Asie) /1 | 2 |

L'analyse de contenu de ces articles a mis en évidence des expériences parentales négatives, mais également positives à propos du processus diagnostique. Elles sont présentées de manière synthétique dans les trois rubriques suivantes. En discussion, nous proposons aux professionnels des pistes de réflexion issues de ce travail d'analyse.

3.1 Les données actuelles sur l'âge moyen de l'enfant recevant le diagnostic formel de TSA

La recherche démontre que théoriquement, les symptômes des TSA pourraient être détectables précocement, par un œil professionnel avisé, entre 12 et 18 mois (Boyd, Odom, Humphreys et Sam, 2010; Osterling *et al.*, 2002). Or, dans la pratique, le temps écoulé entre les premiers doutes parentaux et le diagnostic formellement posé par les professionnels peut être relativement long et varier significativement d'une famille à une autre, et surtout d'une région à l'autre, avec une moyenne de trois ans (Braidon, Bothwell et Duffy, 2010; Chawarska *et al.*, 2007; Mansell et Morris, 2004). D'ailleurs, selon Mandell *et al.* (2002), qui ont étudié de façon comparative les services reçus par 406 enfants dans différentes régions des États-Unis, la durée entre les premiers doutes et le diagnostic varie principalement en fonction de l'origine culturelle de l'enfant évalué et de la disposition des services de l'État où le processus d'évaluation diagnostique commence. Toujours aux États-Unis, selon Zwaigenbaum *et al.* (2005), ce serait plutôt vers l'âge de 4 ans que les enfants obtiendraient leur diagnostic. Au Canada, sur un nombre plus restreint d'enfants (n=56), Siklos et Kern (2007) observent qu'il peut s'écouler jusqu'à trois ans entre la première rencontre parents/professionnels et l'obtention du diagnostic. L'étude de Young, Brewer et Pattison (2003) réalisée sur 153 enfants révèle des constats similaires en Australie : alors que la première identification parentale des symptômes se situe aux alentours des 18 à 24 mois de leur enfant, la première consultation n'est généralement effectuée que vers 3 ans, et le diagnostic n'est donné que vers 5 ans.

Plus récemment en France, l'âge moyen des enfants au moment du diagnostic était de 6 ans, avec un écart-type de 47 mois (soit 3 ans et 11 mois) (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012). Ces derniers constats rejoignent les résultats, également français, de Chamak, Bonniau, Oudaya et Ehrenberg (2011) qui ont effectué une étude sur le temps écoulé entre la suspicion

17 Baghdadli, Picot, Burzstejn, Hochmann, Lazartigues, Pry et al. (2004); Brogan et Knussen (2003); Gaspar de Alba et Bodfish (2011); Goin-Kochel, Mackintosh et Myers (2006); Gray (2006); Keen, Couzens, Muspratt et Rodger (2010); Keenan, Dillenburg, Doherty, Byrne et Gallagher (2010); Mandell, Listerud, Levy et Pinto-Martin (2002); Osterling, Dawson et Munson (2002); Poirier (2008); Poirier et Goupil (2008); Samms-Vaughan et Franklyn-Banton (2008); Siklos et Kerns (2007); Tobing et Glenwick (2002); Veysière, Bernadot, Dagot et Goussé (2010); Volkmar, State et Klin (2009); Whittingham, Sofronoff et Sheffield (2006); Wiggins, Daio et Rice (2006); Zwaigenbaum, Bryson, Rogers, Roberts, Brian et Szatmari (2005); Blackledge et Hayes (2006).

18 Altieri et Von Kuge (2009); Braidon, Bothwell et Duffy (2010); Chawarska, Paul, Klin, Hannigen, Dichtel et Volkmar (2007); Fleischmann (2004); Corman (2009); Hahaut, Castagna et Vervier (2002); Nissenbaum, Tollefson et Reese (2002); Olivier et Hing (2009); Osborne et Reed (2008); Watson (2008).

19 Bloch et Weinstein (2010); Chamak, Bonniau, Oudaya et Ehrenberg (2011); Crawford, Doherty, Crozier, McConkey, Truesdale-Kennedy et Cassidy (2008); Dale, Jahoda et Knott (2006); Harrington, Patrick, Edwards et Brand (2006); Hutton et Caron (2005); McConkey, MacLeod, Cassidy, 2011; Mansell et Morris (2004); Milshstein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie et Levi (2010); Moh et Magiati (2012); O'Brien (2007); Osborne, McHugh, Saunders et Reed (2008); Young, Brewer et Pattison (2003).

des parents et l'établissement du diagnostic, selon une méthode de recherche mixte, auprès de plus de 200 parents d'enfants et d'adultes ayant un TSA âgés de 4 à 45 ans. Ils démontrent ainsi qu'au cours des années 1990-2000, le diagnostic était posé vers 6 ans, alors qu'en 1980 celui-ci était donné vers 12 ans.

Par ailleurs, plusieurs auteurs font état d'un manque de connaissances sur les TSA de la part de professionnels de la santé et de l'éducation qui contribue à allonger le temps entre les premiers doutes parentaux et l'annonce du diagnostic (Goin-Kochel, Mackintosh et Myers, 2006; Hahaut, Castagna et Vervier, 2002; Olivier et Hing, 2009; Philip, 2008). Certains médecins, qui sont en général les premiers intervenants consultés par les familles, minimisent les préoccupations des parents ou les banalisent, et ce, en raison notamment d'un manque de formation sur les TSA (Harrington *et al.*, 2006; Hutton et Caron, 2005). Dans l'étude qualitative, de Altieri et Von Kluge (2009b), les couples interrogés qui présentaient des doutes sur les difficultés de l'enfant tôt dans son développement (avant 18 mois) rapportent ainsi avoir eu l'impression que leur pédiatre tentait de réduire leurs inquiétudes et de les rassurer en leur disant par exemple qu'« il n'y a rien d'anormal avec [leur] enfant », que « ce n'est qu'une étape de son développement ».

3.2 Stress et perceptions négatives durant le processus d'annonce diagnostique

Outre ces différents temps de latence évoqués dans les études entre les premières détections parentales d'anomalies développementales et l'annonce de diagnostic officiel, plusieurs auteurs soulignent que la famille, quel que soit le groupe d'âge de l'enfant (préscolaire ou scolaire), est à haut risque de vivre du stress et de l'insatisfaction au cours de cette période, en raison de sa longueur, de son caractère tardif, laborieux et peu structuré, impliquant une multitude de professionnels et de méthodes diverses (Chamak *et al.*, 2011; Estes *et al.*, 2009; Goin-Kochel *et al.*, 2006; Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne et Gallagher, 2010; Osborne et Reed, 2008; Siklos et Kerns, 2007; Webster, Feiler, Webster et Lovell, 2004; Young *et al.*, 2003). Ainsi, en France, les parents estiment que le diagnostic pourrait être posé plus tôt (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2011). Dans certains pays, particulièrement en Asie, les parents éprouvent des difficultés pour obtenir un diagnostic (Moh et Magiati, 2012). De plus, les réponses de parents anglais interrogés sur la communication avec les professionnels suggèrent qu'ils ne savent pas toujours qui est impliqué dans le processus diagnostique et quelles sont leurs contributions respectives (Osborne et Reed, 2008). Aux É.-U., Wiggins, Daio et Rice (2006) ajoutent qu'un diagnostic tardif peut amener de la confusion chez le parent et des incertitudes qui vont provoquer du déni et de l'évitement. Enfin, au Canada, Siklos et Kerns (2007) soulignent que l'insatisfaction des parents est liée positivement au délai qui s'écoule entre les doutes parentaux et le diagnostic.

Puis, une fois le diagnostic posé, le fait que les parents ne bénéficient pas immédiatement d'interventions adaptées aux besoins de l'enfant et aux préoccupations parentales génère un stress supplémentaire et des difficultés d'adaptation (Keenan *et al.*, 2010). Pour les mères, le fait qu'elles ne puissent pas discuter avec les intervenants des incertitudes concernant la cause de l'autisme et le pronostic d'évolution semble être très problématique, les empêchant de s'appuyer sur des éléments objectifs et non subjectifs pour faire face aux difficultés rencontrées (Dale, Jahoda et Knott, 2006). En ce sens, Osborne et Reed (2008), qui ont interrogé 70 parents au travers 15 groupes de discussions, avancent que certains parents auraient besoin d'une plus longue période d'échanges avec les professionnels, entre les premières suspicions et le diagnostic formel, afin de leur permettre une meilleure collecte d'informations pertinentes pour soutenir leur adaptation.

3.3 Validation des doutes parentaux et satisfaction

En filigrane des constats précédents, certaines études documentent des effets positifs au moment de l'obtention du diagnostic. Au Canada, par exemple, Watson (2008), après avoir interviewé 14 parents sur les motifs de leur demande d'évaluation diagnostique pour leur enfant, conclut que ceux-ci désirent connaître et comprendre la cause des difficultés qu'il présente. Ils veulent acquérir de nouvelles connaissances et être plus au clair sur les attentes pour le futur de leur enfant, les interventions possibles ainsi que les services appropriés. Corman (2009), dans

une étude qualitative réalisée au Québec, note que pour certaines mères, le diagnostic leur permet de mieux comprendre les raisons pour lesquelles leur enfant est différent, d'être mieux outillées pour aider l'enfant convenablement et de trouver des réponses à leurs questions. Cela leur permet également de répondre aux questions des proches envers les comportements atypiques de leur enfant. De façon générale, l'annonce du diagnostic apporte une explication de ce qui est vécu face aux comportements de l'enfant et aide les parents à se déculpabiliser (Mansell et Morris, 2004; Moore, 2008). Dans le contexte particulier du syndrome d'Asperger, les parents évoquent l'annonce du diagnostic comme un moment où ils ont finalement reçu « la preuve » leur permettant de justifier aux yeux des autres que les comportements de l'enfant ne sont pas associés à un manque de compétences parentales ou à une perte de contrôle (Gill et Liamputtong, 2011). D'ailleurs, certains auteurs soulignent qu'une partie des parents sont satisfaits du processus d'évaluation : 55 % des 126 parents écossais interrogés par Brogan et Knussen (2003) et 40 % des 494 parents participants à l'étude conduite par Goin-Kochel et ses collègues (2006) (ces derniers provenant majoritairement des États-Unis ou de pays anglo-saxons).

3.3.1 Facteurs influençant la satisfaction parentale ou le stress parental

Les parents sont plus satisfaits du processus d'évaluation diagnostique quand ils reçoivent en personne le diagnostic, qu'ils obtiennent de l'information écrite utile sur le syndrome, ainsi que de l'aide pour appliquer les conseils reçus au moment du diagnostic (Braidon *et al.*, 2010; Brogan et Knussen, 2003; Chamak *et al.*, 2011). Au contraire, le manque d'informations rendues disponibles aux parents peut résulter d'un défaut de coordination entre les services (Braidon *et al.*, 2010). À cet effet, certains parents, en France, ne semblent même pas recevoir un compte-rendu écrit des évaluations diagnostiques (38% du public interrogé) (Cappe, 2009).

Il est important de souligner que les parents d'enfants ayant un TSA veulent plus d'informations, mais surtout de l'information qui s'applique à leur enfant et qui les aide à comprendre ses difficultés spécifiques, plutôt que de l'information générale (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Brogan et Knussen, 2003; Cappe, 2009; Keenan *et al.*, 2010; Moh et Magiati, 2012). De plus, bien que les parents savent que les professionnels ne peuvent pas offrir un pronostic fiable, ils s'attendent tout de même à des indications sur ce qu'ils sont à même de pouvoir espérer (Baker-Ericzén *et al.*, 2005; Braidon *et al.*, 2010), afin de leur éviter de se perdre dans leurs recherches de réponses à leurs questionnements (Bodfish, 2011; Osborne et Reed, 2008; Poirier et Goupil, 2008).

Osborne et Reed (2008) notent que le fait de recevoir le diagnostic de manière directe, et au besoin lors de deux rencontres avec une grande quantité d'informations donnée dans un langage sans équivoque et clair permet de diminuer le stress ressenti par les parents. Bodfish et ses collaborateurs montrent également, via des questionnaires en ligne à plus 400 participants, que les parents ont aussi besoin d'informations concernant les comportements atypiques, non directement associés à la triade autistique, et les troubles associés (Bodfish, 2011; Gaspar de Alba et Bodfish, 2011).

3.3.2 Importance du soutien des intervenants durant cette période

Les professionnels de l'éducation et de la santé sont également des acteurs importants dans le processus diagnostique, car ils agissent au premier plan auprès de l'enfant et de sa famille en termes de dépistage (Crawford *et al.*, 2008). Il faut savoir que les parents qui se doutent que les professionnels suspectent un TSA sont moins choqués au moment de l'annonce du diagnostic (Braidon *et al.*, 2010; Nissenbaum, Tollefson et Reese, 2002). Les intervenants devraient être mieux formés pour prendre en compte les préoccupations des parents concernant le développement de leur enfant et en particulier, quand il s'agit de problèmes de langage (Samms-Vaughan et Franklyn-Banton, 2008).

Les parents désirent être pris au sérieux par rapport à leurs questionnements, et tel que mentionné plus haut, en particulier par les professionnels de la santé (Brogan et Knussen, 2003;

Moh et Magiati, 2012). D'ailleurs, les parents demandent que de la formation soit offerte aux professionnels afin qu'ils augmentent, non seulement leur compréhension de l'autisme, mais aussi leurs compétences en termes de collaboration interprofessionnelle (Osborne et Reed, 2008).

Il faut ici rappeler qu'une expérience positive du processus d'évaluation diagnostique a un impact majeur sur la réaction des parents relativement aux difficultés développementales de leur enfant (Nissenbaum *et al.*, 2002). Le moment du diagnostic et la planification des actions à venir sont cruciaux pour la mise en place d'interventions efficaces, telles que de l'ergothérapie, de l'orthophonie, des interventions éducatives et sociales adaptées aux besoins de l'enfant et de sa famille (Boyd *et al.*, 2010; Keenan *et al.*, 2010; Siklos et Kerns, 2007). Ainsi, les parents doivent donc être informés, au-delà des propositions médicales, des services et des interventions thérapeutiques, comportementales et psychoéducatives disponibles (Chamak *et al.*, 2011; Gaspar de Alba et Bodfish, 2011; Moh et Magiati, 2012; Olivier et Hing, 2009; Watson, 2008). C'est d'autant plus vrai pour les parents d'enfants plus jeunes (Bodfish, 2011; Osborne et Reed, 2008). Le besoin de s'informer, suite à l'annonce du diagnostic, lorsqu'il est comblé permet à la famille de mettre en place des stratégies concrètes pour l'enfant et dans un même élan de répondre aux questions de l'entourage (Gill et Liamputtong, 2009, 2011).

De plus, la diminution du nombre d'interlocuteurs en jeu, ainsi que l'identification et la délimitation des rôles de chaque intervenant semblent améliorer le vécu des parents durant le processus diagnostique (Goin-Kochel *et al.*, 2006; Siklos et Kerns, 2007; Moh et Magiati, 2012). Enfin, cette période devrait marquer le début du partenariat entre parents et professionnels (Lytel, Lopez-Garcia et Stacey, 2008), d'autant plus que la satisfaction des parents repose sur la façon dont le diagnostic est annoncé, sur les relations établies avec les professionnels, ainsi que sur le soutien reçu dans la recherche d'informations utiles à la prise de décision concernant l'avenir (Brogan et Knussen, 2003; Chamak *et al.*, 2011; Moh et Magiati, 2012; Osborne et Reed, 2008).

3.4 Vers l'intervention

3.4.1 Programmes d'intervention soutenant le processus d'annonce diagnostique

Certains programmes d'intervention ou stratégies ont été expérimentés auprès des parents pour les soutenir dans le processus diagnostique. Keen, Reid et Arnone (2010) constatent qu'une intervention, constituée de dix visites à domicile de soutien parental en lien avec la communication, les habiletés sociales et les comportements, contribue à diminuer le stress associé à l'enfant et à augmenter le sentiment d'efficacité personnelle des parents. McConkey, MacLeod et Cassidy (2011) ont évalué les effets de la mise en place d'une trousse d'informations destinée aux parents en attente ou ayant récemment obtenu un diagnostic de TSA. L'objectif de cette trousse est de fournir de l'information concernant les TSA, dans un format accessible, tout en proposant des activités de jeux et de soutien à la communication pouvant être utiles en contexte familial. Cette étude mixte, réalisée auprès de 29 mères, montre que ces dernières se sentent moins stressées et rapportent moins de difficultés chez leur enfant concernant le jeu, ainsi qu'une amélioration des relations avec les autres et des capacités d'imitation.

3.4.2 Après le diagnostic

D'autres auteurs se sont intéressés aux impacts du diagnostic de TSA sur le système familial et suggèrent de recourir à une perspective systémique pour aborder les besoins complexes de ces enfants et de leurs familles (Bloch et Weinstein, 2010). En effet, Taylor et Fisher (2010) considèrent qu'il y a trois éléments à considérer au début d'une intervention avec l'enfant TSA : les ressources de la famille, le style parental, ainsi que le profil (intérêts en exposant l'enfant à une variété d'activités) et les progrès de l'enfant. Bloch et Weinstein (2010) proposent différentes recommandations aux cliniciens offrant des services aux familles d'enfants ayant un TSA : 1) être sensible aux réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant et au fait que tous les membres de la famille et le système familial lui-même devront s'ajuster à

l'incapacité de l'enfant; 2) identifier les forces de la famille; 3) aider les parents à développer des habiletés leur permettant de faire des choix de façon à augmenter leur sentiment de contrôle; 4) créer un espace pour permettre aux frères et sœurs de poser des questions, d'exprimer leurs préoccupations, de partager avec d'autres qui vivent une situation semblable; 5) tenir compte de la culture et des valeurs de la famille; 6) offrir de l'information et du soutien émotionnel aux parents.

CONCLUSION

Pour conclure, les informations permettent de constater que les parents vivent un haut niveau de stress durant tout le processus d'évaluation diagnostique, soit en amont, soit au moment de l'annonce du diagnostic. Progressivement, un terme est alors associé aux difficultés vécues par leur enfant (Beaud et Quentel, 2011b). Certains auteurs parlent d'une étape de résolution, dans le sens d'un début « de vivre avec » le diagnostic de l'enfant ayant un TSA et ses implications (Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie et Levi, 2010; Wachtel et Carter, 2008; Yirmiya et Sigman, 2001). Cette étape de résolution serait plus longue pour les mères d'enfants ayant un TSA relativement à d'autres handicaps, comme le syndrome de Down (Natsubori, 2001). D'autres auteurs préfèrent utiliser l'expression « début du processus d'adaptation familiale », qui renvoie à l'idée de continuité dans le cycle de vie de la famille (Bloch et Weinstein, 2010).

Quel que soit le terme utilisé, le soutien social informel (la famille proche, les amis, mais également l'action communautaire), ainsi que le soutien formel jouent un rôle important dans la façon dont les parents se sentent ou non démunis durant cette période (Gray, 2006; Stuart et Mc Grew, 2009). Pour contrer l'isolement des parents qui vivent l'arrivée d'un enfant ayant un TSA dans leur famille, il paraît crucial de développer des services coordonnés le plus tôt possible dans le cycle de la vie familiale (Boyd *et al.*, 2010). L'accès à des services spécialisés, mettant en place des interventions centrées à la fois sur l'enfant et sur sa famille, suite à l'annonce de diagnostic, est un facteur majeur qui peut contribuer à faciliter la future adaptation familiale et contribuer à la qualité de vie de chacun de ses membres (Gray, 2006). Sur ce point, les études répertoriées stigmatisent le manque d'information concernant le vécu des parents lors du processus d'évaluation diagnostique en contexte canadien et québécois. D'autres études soulignent l'intérêt des études mixtes et qualitatives, pour permettre aux chercheurs d'aborder le vécu des parents de façon diversifiée, en tenant compte de la complexité de leurs situations.

Remerciements :

Ce travail a été rendu possible grâce au financement du RNETED (Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement). Nous tenons à remercier le travail précieux de nos assistantes, Marielle Purly, candidate au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal et Karine Girouard, étudiante au baccalauréat en adaptation scolaire et sociale, Université du Québec à Montréal.