

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PROCESSUS D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ET ANNONCE  
DU DIAGNOSTIC EN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT  
AU QUÉBEC : EXPÉRIENCE ET PERCEPTION DES PARENTS

ESSAI  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
ANNIE POIRIER

MAI 2008

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Au cours des quatre années qu'auront nécessité la préparation et la réalisation de ce grand projet, plusieurs personnes m'ont apporté un soutien inestimable.

Je voudrais d'abord remercier ma directrice de thèse, Mme Georgette Goupil, professeure au département de psychologie à l'UQAM, d'avoir toujours eu confiance en moi. Je remercie également les membres du comité d'évaluation du projet de recherche ainsi que les membres du jury, M. Jacques Forget, M. Jean Bélanger, M. Normand Giroux et Mme Thérèse Bouffard, professeurs au département de psychologie à l'UQAM, ainsi que Mme Diane Pelchat, professeure à l'Université de Montréal, qui ont tous contribué à la qualité de ce travail.

Cette recherche n'aurait pu se réaliser sans la participation de nombreux parents, centres de réadaptation, associations de parents et experts qui ont donné de leur temps si précieux. Un merci particulier à Jean Bégin, agent de recherche à l'UQAM, qui réussit à rendre si simple ce qui semble si compliqué, et à Pierrette Boutin, qui a su m'écouter et m'encourager.

Finalement, je serai toujours reconnaissante envers mes parents, Ginette et Robert, pour leur soutien inconditionnel, ainsi que ma sœur, Christiane, qui a consacré de nombreuses heures à ce projet. Je voudrais également remercier Alex, André et Vincent, qui m'ont si gentiment accompagnée durant plusieurs années.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES .....	vi
LISTE DES TABLEAUX .....	vii
RÉSUMÉ.....	viii
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE .....	1
1.1 Les troubles envahissants du développement (TED) .....	1
1.1.1 Le trouble autistique.....	1
1.1.2 Le syndrome d'Asperger .....	3
1.1.3 Le trouble envahissant du développement non spécifié .....	3
1.1.4 Autres troubles envahissants du développement.....	4
1.2 Recommandations relatives aux structures et aux outils diagnostiques.....	4
1.3 L'annonce d'un diagnostic de TED : la satisfaction des parents est-elle possible ? .....	6
1.4 Situation québécoise en matière d'évaluation diagnostique des TED .....	7
1.5 Objectifs de recherche.....	10
1.6 Méthode .....	10
CHAPITRE II	
ARTICLE 1 - PROCESSUS DIAGNOSTIQUE DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT AU QUÉBEC .....	12
2.1 Résumé.....	12
2.2 Contexte et objectif de l'étude .....	12
2.3 Méthode .....	15
2.3.1 Participants .....	15
2.3.2 Procédure de recrutement des participants .....	16
2.3.3 Instrument.....	16
2.3.4 Procédure d'administration du questionnaire.....	17
2.4 Résultats .....	17

2.4.1	Connaissances des parents.....	18
2.4.2	Premières préoccupations.....	18
2.4.3	Processus diagnostique.....	19
2.4.4	Diagnostic officiel par un médecin spécialiste.....	22
2.4.5	Différence entre les sexes.....	23
2.5	Discussion.....	23
CHAPITRE III		
ARTICLE 2 - L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE TROUBLE ENVAHISSANT		
DU DÉVELOPPEMENT : EXPÉRIENCE ET SATISFACTION DES PARENTS.....		
3.1	Résumé.....	28
3.2	Contexte et objectif de l'étude.....	28
3.3	Méthode.....	32
3.3.1	Participants.....	32
3.3.2	Procédure de recrutement des participants.....	33
3.3.3	Instrument.....	33
3.3.4	Procédure d'administration du questionnaire.....	34
3.4	Résultats.....	34
3.4.1	Attitudes des professionnels.....	34
3.4.2	Informations reçues.....	35
3.4.3	Organisation générale.....	35
3.4.4	Satisfaction des parents.....	37
3.4.5	Améliorations à apporter.....	38
3.5	Discussion.....	40
CHAPITRE IV		
CONCLUSION.....		
4.1	Apports de l'étude.....	45
4.2	Recommandations concernant le système d'évaluation québécois.....	46
4.3	Suggestions de recherches ultérieures.....	47
RÉFÉRENCES.....		
50		
APPENDICE A		
QUESTIONNAIRE.....		
58		

APPENDICE B	
FORMULAIRE D'ÉVALUATION DES EXPERTS .....	88
APPENDICE C	
LETTRE DE SOLlicitATION.....	96
APPENDICE D	
ÉTHIQUE.....	98

## LISTE DES FIGURES

Figure		Page
2.1	Nombre de consultations effectuées pour obtenir un diagnostic officiel de TED.....	21

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
2.1	Âge aux premières préoccupations .....	19
2.2	Objet des premières préoccupations .....	20
2.3	Délais entre la première consultation professionnelle et l'obtention du diagnostic de TED .....	22
2.4	Comparaison de l'âge moyen des enfants lors des différents moments clés du processus d'évaluation en fonction de l'âge au moment de l'étude.....	24
2.5	Comparaison des différentes études concernant le processus d'obtention du diagnostic de TED.....	25
3.1	Attitude des professionnels lors de l'annonce du diagnostic.....	35
3.2	Informations reçues et information la plus importante à recevoir pour les parents.....	36
3.3	Nombre de professionnels présents dans la salle lors de l'annonce du diagnostic .....	37
3.4	Satisfaction des parents .....	38
3.5	Taux de satisfaction parentale lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant .....	42



## RÉSUMÉ

Le diagnostic précoce des troubles envahissants du développement (TED) amène plusieurs bénéfices pour les familles, dont une plus grande efficacité des interventions et une meilleure mobilisation des parents (Rogers, 2001). Toutefois, l'évaluation diagnostique des TED est un acte complexe. Bien que les parents remarquent souvent des anomalies dans le développement de leur enfant avant l'âge de deux ans, le diagnostic de TED est généralement posé vers six ans (Howlin et Moore, 1997). L'annonce du diagnostic représente également une partie capitale du processus puisqu'elle peut avoir des effets sur le niveau d'anxiété des parents (Wasserman, Inuit, Barriatua, Carter et Lippincott, 1984), l'acceptation du diagnostic (Woolley, Stein, Forrest et Baum, 1989) ainsi que la relation parent-enfant (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton, 1994). Plusieurs recommandations ont été formulées à cet effet afin de répondre aux besoins des familles.

Alors que des études ont été effectuées dans diverses régions de monde pour illustrer le vécu des familles, à notre connaissance, aucune recherche portant sur le processus d'évaluation québécois n'a fait l'objet de publication. Pour combler cette lacune, un questionnaire portant sur le processus d'évaluation et l'annonce du diagnostic de TED a été construit et validé auprès de cinq experts dans le domaine. Quatre-vingt-huit familles d'enfants ayant un TED ont été recrutées à l'aide d'une lettre de sollicitation distribuée par l'intermédiaire de centres de réadaptation et d'associations de parents ayant accepté de participer à l'étude. Au total, 92 questionnaires concernant 81 personnes ayant un diagnostic de trouble autistique ou de trouble envahissant du développement non spécifié et 11 personnes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ont été remplis.

Les résultats de cette recherche font l'objet de deux articles. Le premier concerne le processus d'évaluation diagnostique. Le but de cet article est d'illustrer le cheminement de familles québécoises dont l'enfant a reçu un diagnostic de TED dans les dernières années, à partir de leurs premières préoccupations jusqu'au diagnostic officiel. Pour ce faire, des questions touchant les préoccupations parentales relativement au développement de l'enfant ainsi que les détails des consultations effectuées par la famille pour obtenir un diagnostic ont été utilisées. Les résultats révèlent que les premières préoccupations quant au développement surviennent en moyenne à l'âge de 2,4 ans, alors que le diagnostic est obtenu à l'âge de 5,8 ans. En moyenne, 4,5 consultations professionnelles sont nécessaires afin d'obtenir un diagnostic officiel. Le processus menant au diagnostic de syndrome d'Asperger est significativement plus long que celui conduisant au diagnostic de trouble autistique et de TED-NS. Les données de cette recherche sont similaires à celles obtenues dans d'autres études.

Les résultats concernant les pratiques d'annonce du diagnostic sont présentés dans un deuxième article ayant pour but de décrire les modalités entourant cet événement et d'évaluer la satisfaction des parents. La partie du questionnaire qui concerne l'annonce comprend quatre sections portant sur l'organisation générale lors de l'annonce du diagnostic, l'attitude des professionnels, les informations reçues ainsi que la satisfaction générale des parents. Bien que trois familles québécoises sur quatre affirment être satisfaites du déroulement de

l'annonce du diagnostic, plusieurs des recommandations de la littérature scientifique ne sont pas respectées. Des délais moyens de plus de cinq mois pour obtenir une consultation ont été relevés. Une des lacunes les plus importantes des pratiques utilisées semble être la quantité d'informations fournies aux familles lors de ces rencontres.

En somme, cette recherche exploratoire a permis d'obtenir un premier portrait de l'annonce du diagnostic des TED au Québec. En comparant les pratiques utilisées au Québec avec celles qui sont préconisées dans la littérature, et à la lumière des commentaires des parents, il a été possible, en conclusion de cet essai, de formuler différentes recommandations.

Mots clés : trouble envahissant du développement, autisme, syndrome d'Asperger, évaluation, diagnostic, Québec

## CHAPITRE I

### CONTEXTE THÉORIQUE

#### 1.1 Les troubles envahissants du développement (TED)

Le TED est une catégorie diagnostique incluant le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié (American Psychiatric Association (APA), 2000). En 2002, on estimait à plus de 11 000 le nombre d'individus présentant un TED au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

##### 1.1.1 Le trouble autistique

Le terme autisme a comme racine le mot grec *autos*, qui signifie *soi-même*. Le trouble autistique a été rapporté pour la première fois dans la littérature scientifique en 1943 par Léo Kanner. Dans son article, Kanner présentait le cas de 11 enfants caractérisés par un retrait autistique, des troubles du langage, des capacités mnémoniques hors du commun, un désir excessif d'immuabilité et des stéréotypies. On sait aujourd'hui que ce trouble touche au moins 13 personnes sur 10 000 (Fombonne, 2005) et se retrouve plus fréquemment chez les garçons que les filles dans une proportion d'environ 4 pour 1 (Kielinen, Linna et Moilanen, 2000; Magnússon et Saemundsen, 2001). Alors que plusieurs enfants semblent présenter des symptômes dès la première année de vie (Baranek, 1999; Werner, Dawson, Osterling et Dinno, 2000; Zwaigenbaum et al., 2005), d'autres montrent un développement normal suivi d'une régression des acquis survenant entre l'âge de 12 et 24 mois (Lemay, 2004; Werner et Dawson, 2005). La méconnaissance des causes ainsi que la difficulté à cerner les manifestations comportementales en bas âge font en sorte qu'il est actuellement impossible

de déterminer le moment précis d'apparition de ce trouble. Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV-TR* (DSM-IV-TR; APA, 2000) en situe l'apparition avant la troisième année de vie. Le taux de comorbidité de la déficience intellectuelle avec le trouble autistique est régulièrement rapporté comme étant de 75 %, bien que cette donnée soit maintenant remise en cause (Motttron, 2004).

Les critères diagnostiques du trouble autistique touchent trois domaines de fonctionnement. D'abord, la personne présente une altération qualitative des interactions sociales pouvant affecter l'utilisation des comportements non verbaux pour réguler l'interaction, la capacité à établir des relations, la recherche de partage social et la réciprocité sociale et émotionnelle. Le contact visuel est souvent absent ou rarement employé dans le but de communiquer (Stone, Ousley, Yoder, Hogan et Hepburn, 1997). L'utilisation de gestes et d'expressions faciales appuyant l'interaction entre les individus peut être déficiente. Alors que le pointage peut être utilisé pour obtenir ou nommer un objet, il est rarement employé dans le but de partager un intérêt (Baron-Cohen, Allen et Gillberg, 1992).

Le deuxième ensemble de critères diagnostiques touche la communication. L'altération qualitative de cette sphère peut prendre plusieurs formes : retard ou absence totale de développement du langage parlé, incapacité à engager ou à soutenir une conversation avec autrui, écholalie, langage idiosyncrasique, mode de jeu particulier et imitation sociale pauvre par rapport au niveau de développement. Chez certaines personnes, particulièrement les enfants, on observe une inversion des pronoms personnels, notamment le *je* et le *tu* (Tager-Flusberg, Paul et Lord, 2005). En ce qui concerne le jeu, l'exploration des propriétés d'un objet (jeu sensorimoteur) et l'utilisation d'un jouet selon l'usage pour lequel il a été conçu (jeu fonctionnel) peuvent être présentes. En revanche, l'utilisation d'objets en tant que symboles représentant d'autres objets (jeu symbolique) est absente ou anormale (Baron-Cohen, 1987).

Le troisième domaine de la symptomatologie du trouble autistique concerne les comportements et les intérêts à caractère restreint, répétitif et stéréotypé. Il peut s'agir de préoccupations particulières pour des parties d'objets, d'une utilisation répétitive des objets

ou d'intérêts sensoriels anormaux. Chez les adultes, on peut observer des intérêts spécifiques très développés (ex. trains, réseaux routiers, avions). Un besoin excessif de routine est souvent observé. Chez certaines personnes, de petits changements dans l'environnement peuvent provoquer des perturbations émotionnelles importantes allant jusqu'à des crises de colère (Filipek et al., 1999). Des maniérismes moteurs répétitifs peuvent également être présents.

#### 1.1.2 Le syndrome d'Asperger

De façon indépendante aux travaux de Kanner, Asperger publie, en 1944, un article en allemand décrivant la *psychopathie autistique*, qui est demeuré méconnu de la communauté scientifique jusqu'à sa traduction en anglais par Wing en 1981. Maintenant connu sous le nom de syndrome d'Asperger, ce trouble atteint au moins 2,6 personnes sur 10 000 (Fombonne, 2005). Les critères diagnostiques du syndrome d'Asperger sont similaires à ceux du trouble autistique, sauf en ce qui concerne le développement du langage. Les personnes présentant ce syndrome acquièrent généralement le langage parlé de façon précoce et présentent peu d'écholalie, d'inversion pronominale ou de langage stéréotypé (Mottron, 2004). De plus, elles ont généralement un niveau d'intelligence normal, sauf dans de rares cas où une déficience intellectuelle légère est observée (APA, 2000).

#### 1.1.3 Le trouble envahissant du développement non spécifié

Lorsqu'une personne montre un certain nombre de caractéristiques associées aux troubles envahissants du développement, un autre diagnostic peut être posé : le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS). Bien qu'il ne comporte pas d'entité clinique distincte (Filipek et al., 1999), le TED-NS est souvent utilisé par le clinicien pour décrire la symptomatologie d'individus présentant des déficiences se rapprochant des critères diagnostiques des troubles envahissants du développement, sans toutefois les respecter dans leur ensemble. Selon Fombonne (2005), au moins 20,8 personnes sur 10 000 obtiendraient ce diagnostic.

En raison de leur similarité symptomatologique, le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS font partie du continuum appelé *spectre de l'autisme* (Klin, McPartland et Volkmar, 2005).

#### 1.1.4 Autres troubles envahissants du développement

Deux autres catégories diagnostiques font partie des TED : le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance. Décrit pour la première fois par Andreas Rett en 1966, le syndrome de Rett est un désordre neurodéveloppemental généralement associé à une mutation dans le gène MECP2. Ce trouble affecte principalement les personnes de sexe féminin. Sa prévalence est estimée à 1 cas sur 10 000 à 22 000 (Percy, 2002). Le trouble désintégratif de l'enfance, quant à lui, est présent chez 1,7 personne sur 100 000 (Fombonne, 2002). Depuis sa première description par Theodor Heller en 1908, une centaine de cas seulement ont été rapportés dans la littérature (Volkmar, Koenig et State, 2005). Étant donné qu'ils ne font pas partie du spectre de l'autisme, et en raison de leur rareté, ces deux troubles ne seront pas traités dans cet essai. Le terme TED est donc employé dans cet ouvrage pour désigner particulièrement le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS.

#### 1.2 Recommandations relatives aux structures et aux outils diagnostiques

À partir d'une étude multidisciplinaire basée sur plus de 2500 écrits scientifiques, Filipek et ses collaborateurs (1999) ont formulé des recommandations relativement aux structures de dépistage et d'évaluation diagnostique des TED. Selon les auteurs, leur identification doit passer par un système à deux niveaux. Dans un premier temps, un dépistage devrait être effectué auprès de tous les enfants afin de repérer des signes de développement atypique. Cinq indices devraient, de façon indépendante, mener immédiatement à une évaluation détaillée : absence de babillage à 12 mois, absence des gestes (ex. pointer, faire au revoir avec la main) à 12 mois, absence de mots à 16 mois, absence de combinaisons spontanées de deux mots à 24 mois et finalement perte de langage survenant à n'importe quel moment dans le développement. D'autres indices touchant les sphères de la communication, de la socialisation et des comportements peuvent mener vers une évaluation plus poussée, tels que

le fait de ne pas répondre à son nom, de ne pas suivre les directives, de présenter un contact visuel pauvre et de faire des crises. Les parents sont souvent des informateurs de première importance puisque la majorité d'entre eux repère des irrégularités dans le développement de leur enfant assez tôt et que l'information qu'ils fournissent est généralement valide (Filipek et al., 2000).

Lorsqu'un enfant présente des anomalies, une évaluation en laboratoire, principalement audiolinguistique, ainsi qu'un dépistage spécifique des TED devraient être réalisés. Plusieurs outils peuvent être utilisés : le *Pervasive Developmental Disorders Screening Test* (PDDST; Siegel, 1998), le *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT; Baron-Cohen et al., 1992), pour les enfants de 18 mois et le *Autism Screening Questionnaire* (ASQ; Berument, Rutter, Lord, Pickles et Bailey, 1999), pour les enfants de plus de quatre ans. Tous les enfants montrant des signes de développement atypiques devraient ensuite être dirigés vers le deuxième niveau : le diagnostic et l'évaluation des TED.

Le stade du diagnostic et de l'évaluation des TED devrait, quant à lui, comporter des évaluations médicales, neurologiques et développementales ainsi que des procédures formelles d'évaluation. Selon les besoins, diverses évaluations peuvent être effectuées : langagières, cognitives, sensorimotrices, neuropsychologiques, comportementales, scolaires, etc. Une multitude de professionnels peuvent participer au processus d'évaluation : psychiatres, pédiatres, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, etc. Puisqu'il n'existe aucun marqueur biologique précis, le diagnostic s'appuie principalement sur l'histoire du développement et sur l'observation des comportements (Rogé, 2003). En général, le diagnostic final est posé par le clinicien en comparant les informations obtenues au cours du processus d'évaluation avec les systèmes de classification tels que le *DSM-IV-TR* ou la *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement* (CIM, Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1993). Il devrait toujours être effectué par des personnes ayant une formation universitaire appropriée ainsi qu'une solide expérience avec la clientèle (Mottron, 2004, Volkmar et al., 1994).

L'utilisation d'instruments d'évaluation standardisés permet au clinicien d'obtenir un portrait global des caractéristiques de la personne évaluée. Plusieurs outils d'évaluation, sous forme d'entrevue avec les parents ou de questionnaire complété par le professionnel suite à l'observation du comportement, peuvent être utilisés afin d'appuyer le jugement des professionnels. Des recommandations quant aux instruments diagnostiques ayant des propriétés psychométriques acceptables ont été formulées par Filipek et ses collaborateurs (1999). En ce qui concerne les entrevues parentales, ils conseillent d'utiliser un des quatre instruments suivants : le *Parent Interview for Autism* (PIA; Stone et Hogan, 1993), le *Pervasive Developmental Disorders Screening Test-Stage 2* (PDDST; Siegel, 1998), le *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R; Lord, Rutter et Le Couteur, 1994), à partir de 24 mois, ou le *Gilliam Autism Rating Scale* (GARS; Gilliam, 1995) à partir de 36 mois. En ce qui concerne les instruments d'observation comportementale, Filipek et ses collaborateurs (1999) recommandent de choisir un des trois outils suivants : le *Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic* (ADOS-G; Lord, Rutter, DiLavore et Risi, 1998), pour les enfants de 24 mois et plus, le *Childhood Autism Rating Scale* (CARS; Schopler, Reichler, De Villis et Daly, 1980; Schopler, Reichler et Renner, 1988), pour les enfants de 24 mois et plus, ou le *Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds* (STAT; Stone, Coonrod et Ousley, 2000; Stone et Ousley, 1997), pour les enfants de 24 à 36 mois. À l'heure actuelle, l'ADI-R et l'ADOS-G sont considérés comme le standard en matière d'outil d'évaluation dans les protocoles de recherche internationaux (Filipek et al., 1999; Rogé, 2003).

### 1.3 L'annonce d'un diagnostic de TED : la satisfaction des parents est-elle possible ?

L'accueil d'un diagnostic par les parents engendre une gamme de sentiments négatifs et positifs. Cet événement peut provoquer un sentiment d'isolement, de la colère, de la peur, de la détresse, des difficultés d'adaptation, de la négation ou de la frustration relativement aux conséquences du diagnostic sur la vie future (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton, 1994; Leff et Walizer, 1992; Mansell et Morris, 2004). Toutefois, un grand nombre de parents vivent un soulagement lorsqu'ils obtiennent le diagnostic puisque cela leur donne une explication du comportement de leur enfant et leur donne accès à des services (Mansell et Morris, 2004; Sullivan, 1997).



Quelle que soit la réaction des parents, la façon dont se déroule l'annonce du diagnostic a des répercussions importantes sur l'acceptation de la différence de leur enfant et sur leur niveau de stress (Woolley, Stein, Forrest et Baum, 1989). Certains auteurs ont avancé l'hypothèse selon laquelle l'insatisfaction des parents lors de l'annonce du diagnostic est inévitable (McDonald, Carson, Palmer et Slay, 1982), alors que d'autres études ont montré que leur satisfaction est possible. Selon Krahn, Hallum et Kime (1993), puisque les parents font la distinction entre le contenu de la nouvelle annoncée et la manière de le faire, il est possible d'améliorer la satisfaction des parents en respectant les recommandations des écrits scientifiques.

Cunningham, Morgan et McGucken (1984) ont montré qu'il est possible d'augmenter grandement la satisfaction des parents. En se basant sur les recommandations des écrits scientifiques pour l'annonce du diagnostic du syndrome de Down, ces auteurs ont établi un modèle de service qu'ils ont utilisé auprès de sept familles d'enfants ayant le syndrome de Down. Dans ce modèle, l'annonce du diagnostic devait se faire le plus rapidement possible après la naissance de l'enfant, dans un endroit privé, en présence des deux parents et de l'enfant. Les parents avaient la possibilité de poser autant de questions qu'ils voulaient et d'obtenir un suivi. À la suite de l'annonce du diagnostic, les familles avaient accès à une pièce privée pour discuter. Les résultats de cette expérience ont montré une satisfaction parentale de 100 %, comparativement à 20 % pour le groupe de contrôle.

#### 1.4 Situation québécoise en matière d'évaluation diagnostique des TED

Au Québec, le diagnostic de TED est crucial pour les familles puisque l'obtention de services dans les organismes publics en est tributaire : intervention précoce, transport adapté, subventions pour l'intégration en service de garde, vignettes d'accompagnement, soutien financier sous forme d'allocations ou de déductions fiscales, etc. En ce qui concerne le ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports du Québec (MELS), un rapport signé par un médecin permet à l'enfant d'obtenir le code 50 de troubles envahissants du développement et ainsi recevoir les services scolaires appropriés, tels qu'un plan d'intervention personnalisé

(Ministère de l'Éducation du Québec, 2000). De façon plus spécifique, le MELS (2007) définit l'élève présentant un TED comme étant celui :

Pour qui un diagnostic a été posé par un psychiatre ou un pédopsychiatre faisant partie d'une équipe multidisciplinaire ou par un médecin (généraliste ou pédiatre) faisant partie d'une équipe multidisciplinaire dont l'expertise est reconnue par le réseau de la santé et des services sociaux pour procéder à l'évaluation des troubles envahissants du développement;

Dont l'évaluation du fonctionnement global à l'aide de techniques d'observation systématique et d'exams standardisés conclut à l'un ou à l'autre des diagnostics suivants : trouble autistique, syndrome de Rett, trouble désintégratif de l'enfance, syndrome d'Asperger et trouble envahissant du développement non spécifié;

Qui a des limites importantes concernant plusieurs des aspects suivants : la communication, la socialisation et les apprentissages scolaires;

Dont la persistance et la sévérité des troubles l'empêchent d'accomplir les tâches scolaires normalement proposées aux jeunes de son âge (p. 21)

Malgré l'importance que revêt l'obtention d'un diagnostic de TED, peu d'auteurs se sont attardés à examiner le processus d'évaluation diagnostique québécois. Dans son récent ouvrage, Lemay (2004) illustre le fonctionnement de la clinique spécialisée pour les enfants ayant un TED de l'hôpital Ste-Justine. Selon le cheminement type, ce sont les parents qui présentent les premiers des inquiétudes quant au développement de leur enfant. Ils en discutent ensuite avec leur pédiatre, ce qui débouche parfois sur des consultations en orthophonie ou en ergothérapie. La majorité du temps, les enfants sont dirigés vers la clinique par des pédiatres, des neurologues ou des médecins de famille. Les parents consultent à la clinique en moyenne vers 27 mois. Lors de la première rencontre, un médecin accueille les parents, parfois accompagnés d'une autre personne, telle qu'un grand-parent ou une gardienne. Les pères sont présents dans 80 % des cas. Par la suite, l'évaluation est effectuée par une équipe multidisciplinaire et toutes les investigations sont accomplies en présence des parents.

De son côté, Lahaie (2003), présidente de l'organisme Autisme et Troubles Envahissants de Développement Montréal (ATEDM), dénonce certaines difficultés importantes du système

d'évaluation au Québec. Selon son expérience, le diagnostic des TED varie selon les milieux, les professionnels ainsi que les croyances. Il serait souvent établi à la suite de brèves périodes d'observation subjective. De plus, certains parents rapportent avoir vécu des expériences très négatives à travers le processus d'évaluation :

Autour des années 1988-1989, quand j'ai commencé à m'impliquer dans l'Association, l'obtention des diagnostics précoces avec des méthodes objectives et innovatrices a été un de nos premiers dossiers.[...] Nous avons tous été traumatisés par nos propres expériences de recherche de diagnostic pour nos enfants. Nous savions que nous avions perdu un temps précieux pour nos enfants, à attendre que des professionnels, ne sachant trop quoi nous dire, ni quoi faire, se décident à nous parler d'autisme. Je vous fais grâce de toutes les pressions faites auprès des hôpitaux, et cela d'une façon constante et très virulente.

C'est décourageant de voir encore en 1999 des parents arriver au bureau [de mon organisme] en pleurs avec des diagnostics imprécis. (Lahaie, 1999, ¶ 5-6)

Finalement, le système d'évaluation fait l'objet de nombreuses critiques dans les différentes régions du Québec : absence de stratégie globale de dépistage, manque d'uniformisation des méthodes diagnostiques utilisées, manque de disponibilité des équipes diagnostiques, délais d'attente, diagnostic tardif, manque important d'intervenants adéquatement formés pour travailler auprès des personnes ayant un TED, difficultés à développer et à maintenir un niveau d'expertise élevé, familles laissées à elles-mêmes et besoins financiers non comblés (MSSS, 2003; Petit et Gérome, 2003; Poirier, 1996; Régie régionale de la santé et des services sociaux Chaudières-Appalaches, 2001; Voyer, Caron et Saysset, 2000). Selon une étude de Voyer et ses collaborateurs (2000) effectuée auprès des régies régionales, maintenant appelées « agences de développement », seulement 20 à 30 % des personnes présentant un TED seraient identifiées. Les auteurs retiennent plusieurs explications possibles : les difficultés de dépistage et de diagnostic, expliquées par la complexité d'un diagnostic de TED ainsi que le manque de ressources, le manque de continuité et d'intégration des services dû à leur organisation récente et le manque de connaissances dans le domaine.

Vu l'importance du diagnostic de TED dans l'obtention de services au Québec, il est crucial de s'assurer que les structures mises en place permettent aux familles d'obtenir facilement et

rapidement ce diagnostic. Pourtant, à notre connaissance, il n'existe aucune étude illustrant de façon détaillée les différentes étapes que doivent franchir les familles québécoises jusqu'au diagnostic.

### 1.5 Objectifs de recherche

Cette recherche comporte deux objectifs généraux. Le premier objectif est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de trouble autistique, de TED-NS et de syndrome d'Asperger au Québec. De façon plus spécifique, elle vise à déterminer qui sont les personnes montrant les premières préoccupations quant au développement des personnes TED, quelle est la nature de ces préoccupations et à quel âge elles surviennent, quelle est la nature des consultations effectuées par les familles pour obtenir un diagnostic, quels sont les différents délais d'attente au cours du processus d'évaluation ainsi que l'âge des enfants lors du diagnostic final.

Le deuxième objectif de cette étude est de décrire le déroulement de l'annonce du diagnostic aux familles québécoises quant à l'attitude des professionnels lors des rencontres, les informations transmises aux parents ainsi que l'organisation générale (personnes présentes, durée, suivi offert). La satisfaction des parents ainsi que les améliorations à apporter à cet événement sont également examinées.

### 1.6 Méthode

Pour répondre aux objectifs de cette recherche, un questionnaire a été construit (voir Appendice A). Ce questionnaire a été validé auprès de cinq experts. Une lettre de présentation ainsi qu'un formulaire d'évaluation ont permis de recueillir des commentaires sur la pertinence et la formulation des questions ainsi que sur le format du questionnaire (voir Appendice B). Le questionnaire révisé à la lumière des commentaires des experts a été utilisé, dans un deuxième temps, pour une pré-expérimentation auprès de quatre parents. Afin de ne pas réduire le bassin de participants potentiels, ceux-ci respectent les critères d'inclusion, à l'exception du délai pour l'obtention du diagnostic. Une fois le questionnaire

complété, les commentaires des parents ont été recueillis par téléphone et quelques changements finaux ont été apportés à l'instrument.

Les participants à cette étude sont des parents d'individus ayant reçu un diagnostic de trouble autistique, de TED-NS ou de syndrome d'Asperger par un médecin. Ils ont été recrutés à l'aide d'une lettre de sollicitation (voir Appendice C). Ils ont personnellement assisté à l'annonce du diagnostic de leur enfant, qui s'est déroulée entre 2004 et 2006. Cette limite de temps a pour but d'obtenir un portrait actuel de la situation. De plus, elle permet de s'assurer que cette expérience est encore fraîche à la mémoire des parents. Cette limite semble adéquate compte tenu du fait que la mémoire des événements entourant l'annonce du diagnostic de syndrome de Down a été rapportée comme ayant un accord de 90 à 100 % après 24 mois (Cunningham et al., 1984). Les parents se portant volontaires ont pu manifester leur intérêt par téléphone ou par courriel. Le questionnaire ainsi qu'une enveloppe de retour préaffranchie leur ont été envoyés. Tous les parents désirant participer à l'étude et correspondant aux critères de sélection ont été acceptés de septembre 2006 à mai 2007.

Cet essai comporte deux articles. Le premier, intitulé *Processus diagnostique des enfants présentant un trouble envahissant du développement au Québec*, présente le cheminement de familles québécoises, à partir des premières préoccupations quant au développement de leur enfant jusqu'à l'obtention d'un diagnostic officiel de TED. Le deuxième article, intitulé *L'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement : expérience et satisfaction des parents*, décrit les modalités entourant l'annonce du diagnostic ainsi que la satisfaction des parents. La conclusion de cet essai présente les apports de l'étude, des recommandations concernant le système d'évaluation des TED ainsi que des suggestions d'études ultérieures. Suivent en annexe, le questionnaire, le formulaire d'évaluation du questionnaire pour les experts, la lettre de sollicitation utilisée pour recruter les participants ainsi qu'une brève réflexion éthique.

## CHAPITRE II

### ARTICLE 1 - PROCESSUS DIAGNOSTIQUE DES ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT AU QUÉBEC

#### 2.1 Résumé

Le diagnostic des troubles envahissants du développement (TED) est une étape cruciale pour l'obtention de services d'intervention précoce. Cette étude exploratoire a eu pour objectif de décrire les démarches de parents de 92 personnes ayant reçu un diagnostic de troubles envahissants du développement. Obtenues à l'aide d'un questionnaire complété par les parents, les données indiquent que l'âge moyen lors du diagnostic d'un TED est de 5,8 ans et que 4,5 consultations sont nécessaires. Chez les enfants de moins de 7 ans, il est cependant obtenu plus tôt. Les données révèlent des différences significatives entre le diagnostic du syndrome d'Asperger et celui de l'autisme ou des TED-NS. La discussion compare ces données avec les résultats obtenus dans d'autres études.

#### 2.2 Contexte et objectif de l'étude

Dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED), le trouble autistique (autisme), le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS) sont caractérisés par des difficultés dans les domaines de la socialisation, de la communication et par la présence de comportements ou d'intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2000). D'autres signes cliniques accompagnent fréquemment la symptomatologie du TED : troubles du sommeil et de l'alimentation, troubles de modulation sensorielle, problèmes de comportement, etc. (Atwood, 1998; Rogé, 2003).

Bien que présentant plusieurs caractéristiques communes, l'autisme et le TED-NS se distinguent du syndrome d'Asperger. L'autisme et le TED-NS sont fréquemment associés à des retards cognitifs ou langagiers, voire pour certains enfants à un retard mental ou à une absence totale de langage (APA, 2000). Quant aux personnes ayant un syndrome d'Asperger, elles ne montrent pas de retard cognitif. Leur langage, bien qu'ayant certaines caractéristiques (ex. prosodie, interprétation littérale des expressions, problèmes dans l'utilisation pragmatique), ne présente pas de retard significatif dans son développement (Rogé, 2003). Les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS) représentent une forme atténuée ou atypique des TED (Rogé, 2003). L'âge d'apparition des symptômes de l'autisme se situe avant trois ans, alors que les symptômes du syndrome d'Asperger sont rarement apparents avant trois ou quatre ans (Mottron, 2004). Les TED sont plus fréquents chez les garçons que les filles. Le taux de prévalence des TED se situe entre 0,4 et 0,6 % (Fombonne, 2005). Au cours des dernières années, les professionnels de la santé ont été appelés à diagnostiquer plus fréquemment ce trouble. La cause de cette augmentation demeure inconnue (Wing et Potter, 2002).

L'effet positif de l'intervention précoce chez ces enfants a intensifié l'importance accordée au diagnostic en bas âge (Filipek et al., 2000). Les études à ce sujet montrent que l'intervention en bas âge permet un meilleur développement du langage et une augmentation du quotient intellectuel (Bryson, Rogers et Fombonne, 2003; Rogers, 1996). De plus, un diagnostic précoce fournit une réponse plus rapide aux préoccupations des parents, ce qui leur permet de se renseigner à propos des TED, de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et d'entrevoir l'avenir à partir d'informations plus précises (Marcus et Stone, 1993). Puisque les enfants ayant un TED présentent un profil d'apprentissage différent, le diagnostic précoce permet de choisir rapidement les interventions les plus appropriées (Rogers, 2001). De façon particulière, l'intervention chez les enfants avant l'âge de 48 mois pourrait favoriser davantage l'intégration en classe ordinaire que lorsqu'elle est effectuée après cet âge (Harris et Handleman, 2000). De plus, l'intervention précoce touchant les habiletés de communication permet de prévenir et de réduire les comportements inadéquats, diminuant ainsi le stress vécu par les familles (Bristol et Schopler, 1984; Carr et Durand, 1985).

Étant donné l'importance du diagnostic en bas âge, il est essentiel de bien comprendre le processus d'évaluation diagnostique en vue d'en maximiser l'efficacité. Des études effectuées auprès de familles provenant principalement du Royaume-Uni, des États-Unis et du Canada suggèrent que les premières préoccupations quant au développement des enfants surviennent assez tôt, en moyenne vers deux ans. Ces inquiétudes concernent généralement le langage et le développement social (Howlin et Moore, 1997; Siklos et Kerns, 2007). De quatre à cinq consultations sont nécessaires afin d'obtenir un diagnostic officiel de TED (Goin-Kochel, Mackintosh et Myers, 2006; Siklos et Kerns, 2007). L'âge moyen auquel ce diagnostic est reçu varie entre 4,5 ans (Goin-Kochel et al., 2006) et 6,1 ans (Howlin et Moore, 1997). Le processus d'évaluation menant à un diagnostic de TED semble plus long pour les filles (Goin-Kochel et al., 2006; Siklos et Kerns, 2007) ainsi que pour les personnes présentant un syndrome d'Asperger (Goin-Kochel et al., 2006; Howlin et Asgharian, 1999).

Au Québec, l'obtention d'un diagnostic officiel de TED est d'autant plus importante que cette étape permet d'avoir accès à divers services gouvernementaux : intervention précoce, transport adapté, subventions pour l'intégration en service de garde, vignettes d'accompagnement, soutien financier sous forme d'allocations ou de déductions fiscales, etc. Pourtant, il n'existe, à notre connaissance, aucune étude québécoise ayant examiné de façon détaillée le processus menant au diagnostic de TED. L'objectif de cette étude exploratoire est d'illustrer le cheminement de familles québécoises dont l'enfant a reçu un diagnostic de TED dans les dernières années, à partir de leurs premières préoccupations jusqu'au diagnostic officiel. Plus précisément, l'étude vise à obtenir des données sur l'âge et l'objet des premières préoccupations des parents, les professionnels consultés, les délais des consultations et l'âge des enfants au moment du diagnostic. Elle vise également à vérifier la présence de différence dans le parcours d'évaluation selon le diagnostic et le sexe.



## 2.3 Méthode

### 2.3.1 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. Au total, 108 répondants (63 mères, 5 pères et 20 couples) provenant de 88 familles différentes ont collaboré à la recherche. Ces familles 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/Iles-de-la-Madeleine (1) et Mauricie (1). Parmi les familles ayant participé à l'étude, 61,4 % sont membres d'une association reliée au TED et 5,7 % sont membres de deux associations ou plus.

Dans le cadre de l'étude, les parents avaient la possibilité de remplir un questionnaire pour chaque enfant répondant aux critères de sélection. Ainsi, deux familles ont répondu à deux questionnaires et une famille a rempli 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. Dû à l'imprécision des termes rapportés par les parents dans le questionnaire (ex. TED à tendance autistique, TED dans la lignée de l'autisme), il a été impossible de départager entre le diagnostic de trouble autistique et celui de TED-NS. Les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble autistique/TED-NS sont nées entre 1976 et 2004. Deux (2,5 %) sont âgées de moins de 3 ans, 53 (65,4 %) sont âgées entre 3 et 6 ans, 19 (23,5 %) sont âgées entre 6 et 12 ans et 7 (8,6 %) sont âgées de plus de 12 ans. Soixante et

onze (87,7 %) sont de sexe masculin et dix (12,3 %) de sexe féminin. Les personnes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ( $n = 11$ ) sont toutes de sexe masculin et sont nées entre 1977 et 2000. Cinq d'entre elles sont âgées entre 6 et 12 ans, quatre sont âgées entre 12 et 18 ans et deux sont âgées de plus de 18 ans, pour un âge moyen de 13,9 ans. Aucune limite d'âge n'a été fixée lors du recrutement des participants afin de ne pas biaiser les résultats en excluant les cas où le nombre d'étapes nécessaires à l'obtention du diagnostic est peu élevé (diagnostic précoce) ou très élevé (diagnostic tardif). Toutes ces personnes, rappelons-le, ont reçu leur diagnostic entre 2004 et 2006.

### 2.3.2 Procédure de recrutement des participants

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.

### 2.3.3 Instrument

Le questionnaire utilisé dans cette étude est inspiré de celui de Howlin et Moore (1997). Il comprend trois sections. La première porte sur les caractéristiques de la famille et permet d'obtenir des renseignements à propos du ou des répondants ainsi que de la personne ayant reçu le diagnostic. La seconde section touche les premières préoccupations relativement au développement de l'enfant, soit les personnes ayant montré ces préoccupations, l'âge de l'enfant à ce moment ainsi que l'objet des préoccupations. La dernière section porte sur les consultations ayant été effectuées par les familles pour obtenir un diagnostic. Pour chaque professionnel ou équipe de professionnels consultés, les répondants doivent remplir une fiche avec les informations suivantes : professionnels consultés, âge de l'enfant au moment de la consultation, région, distance parcourue, nature des services (privés ou publics), délais

d'attente et conclusions de la rencontre. Le questionnaire comprend également une partie sur l'annonce du diagnostic dont les résultats sont traités dans un deuxième article (voir chapitre 3).

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 liée aux TED, et un expert en méthode de recherche quantitative. Le questionnaire modifié à la lumière des commentaires des experts a été utilisé pour une pré-expérimentation où quatre familles l'ont rempli et ont été invitées à exprimer leurs commentaires. D'autres modifications ont été réalisées pour tenir compte de leurs réflexions et obtenir ainsi la version définitive du questionnaire.

#### 2.3.4 Procédure d'administration du questionnaire

Du mois d'août 2006 au mois d'avril 2007, 133 questionnaires ont été envoyés et 101 questionnaires ont été retournés. Sept d'entre eux ont été exclus en raison du non-respect des critères d'inclusion de l'étude et deux en raison d'une mauvaise compréhension du questionnaire. Au total, 92 questionnaires provenant de 88 familles différentes ont été utilisés. Une fois reçus, les différents questionnaires ont été examinés afin de vérifier s'ils étaient complets. Le cas échéant, une expérimentatrice a complété par téléphone avec les parents les données manquantes ou ambiguës.

#### 2.4 Résultats

Les données obtenues dans le cadre de cette étude ont été traitées à l'aide d'une analyse quantitative descriptive (pourcentage, moyenne, écart-type, étendue). Dans certains cas, la médiane est présentée afin de tenir compte de l'asymétrie positive de la distribution de l'âge des personnes ayant reçu un diagnostic de TED. Finalement, des analyses de la variance ont été utilisées afin de comparer certains groupes (trouble autistique/TED-NS versus syndrome

d'Asperger, sexe masculin versus féminin). Dans le cadre de ces analyses, des transformations logarithmiques, racines carrées et réciproques ont été appliquées aux données afin d'en augmenter la normalité.

#### 2.4.1 Connaissances des parents

Plus des deux tiers ( $n = 65$ ) des parents affirment avoir possédé des connaissances sur les TED avant la naissance de leur enfant. Ces connaissances ont été acquises par les médias ( $n = 51$ ), par des contacts avec des enfants ayant un diagnostic de TED ( $n = 17$ ), par leur milieu de travail ou lors de leurs études ( $n = 16$ ) et par des membres de leur famille ( $n = 5$ ).

#### 2.4.2 Premières préoccupations

Lorsque questionnés sur les préoccupations quant au développement de leur enfant, il en ressort que les mères, les pères ou leurs conjoints sont souvent les premiers à avoir montré des inquiétudes (75,0 %). Les enseignants et les éducateurs (14,1 %), les professionnels de la santé (13,0 %) ainsi que d'autres membres de la famille (11,9 %), dont près de la moitié sont les grands-parents, peuvent également avoir montré ces premières préoccupations. Celles-ci ont lieu en moyenne à 2,4 ans<sup>1</sup> ( $\acute{E}T = 2,5$ , médiane = 2,0). Des analyses de la variance ont été effectuées afin de comparer le groupe de personnes ayant reçu un diagnostic de trouble autistique/TED-NS avec les personnes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les résultats révèlent que l'âge des enfants lors des premières préoccupations est significativement plus bas pour les personnes ayant un diagnostic de trouble autistique/TED-NS ( $M = 1,9$  an,  $\acute{E}T = 1,1$ ) comparativement à celles ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger ( $M = 5,8$  ans,  $\acute{E}T = 5,6$ ),  $F(1,90) = 11,99$ ,  $p < 0,05$ . Les premières inquiétudes quant au développement des enfants ayant un trouble autistique/TED-NS apparaissent majoritairement entre un et trois ans, alors que celles pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger surviennent majoritairement après l'âge de trois ans (voir Tableau 2.1).

---

<sup>1</sup> Les données concernant un enfant ayant été adopté à un âge relativement tardif (après 4 ans) ont été exclues de ce calcul.

**Tableau 2.1**  
Âge aux premières préoccupations

Âge	Autisme/ TED-NS % ( <i>n</i> = 80)*	Asperger % ( <i>n</i> = 11)
Moins d'un an	10,0 (8)	9,1 (1)
1 à 1,9 an	40,0 (32)	9,1 (1)
2 à 2,9 ans	38,8 (31)	18,2 (2)
3 à 3,9 ans	6,3 (5)	18,2 (2)
4 ans et plus	5,0 (4)	45,5 (5)

\* Les données concernant un enfant ayant été adopté à un âge relativement tardif (après 4 ans) ont été exclues de ce calcul.

L'objet de ces premières préoccupations est présenté au Tableau 2.2. Pour les personnes ayant un diagnostic de trouble autistique/TED-NS (*n* = 81), la préoccupation la plus importante est le langage (ex. retard de développement du langage, écholalie, régression). Le développement social (ex. manque d'interaction, manque de contact visuel) ainsi que le manque de réactivité à l'environnement (ex. impression de surdit ) repr sentent  galement des inqui tudes courantes. En ce qui concerne le d veloppement des personnes ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger (*n* = 11), les trois pr occupations les plus importantes touchent le d veloppement social, les probl mes de comportement (ex. crises, agressivit ) et les probl mes m dicaux (ex. troubles digestifs).

#### 2.4.3 Processus diagnostique

  la suite des premi res pr occupations sur le d veloppement de leurs enfants, il s' coule en moyenne 0,6 ann e ( $\acute{E}T = 1,2$ , m diane = 0,3) avant que les parents ne consultent pour la premi re fois pour discuter de leurs inqui tudes. L' ge moyen des enfants lors de cette consultation est de 3,0 ans ( $\acute{E}T = 3,2$ , m diane = 2,3). Celle-ci survient significativement plus tard pour les personnes ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger ( $M = 7,2$  ans,  $\acute{E}T = 8,1$ )

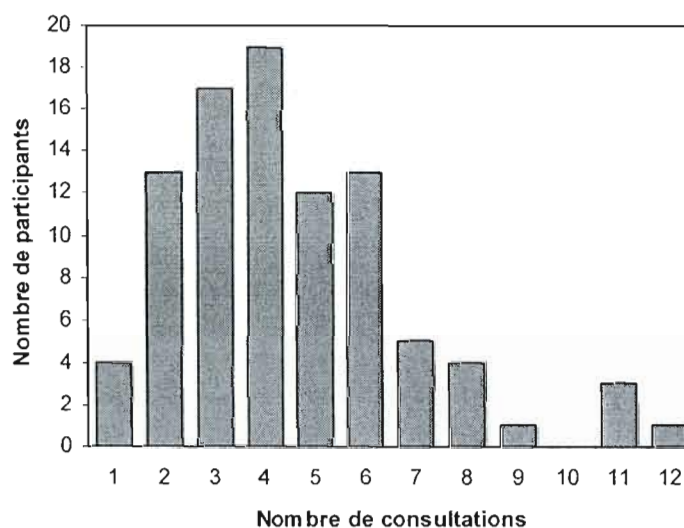
**Tableau 2.2**  
Objet des premières préoccupations

Préoccupations	Autisme/ TED-NS % (n = 81)	Asperger % (n = 11)
Langage	51,9 (42)	9,1 (1)
Développement social	12,3 (10)	36,4 (4)
Manque de réactivité	12,3 (10)	9,1 (1)
Développement physique	9,9 (8)	0,0 (0)
Problèmes de comportement	3,7 (3)	18,2 (2)
Jeu	3,7 (3)	0,0 (0)
Problèmes médicaux	1,2 (1)	18,2 (2)
Problèmes scolaires	1,2 (1)	0,0 (0)
Rituels, obsessions, besoin de routine	1,2 (1)	0,0 (0)
Autres	2,5 (2)	9,1 (1)

comparativement aux personnes ayant un diagnostic de trouble autistique/TED-NS ( $M = 2,4$ ,  $\acute{E}T = 1,4$ ),  $F(1,90) = 11,49$ ,  $p < 0,05$ . Les professionnels les plus consultés lors de cette première rencontre sont les pédiatres (16,6 %), les médecins généralistes (18,8 %), les orthophonistes (14,8 %) ainsi que les psychologues (9,4 %).

Le nombre total de professionnels ou d'équipe de professionnels consultés afin d'obtenir un diagnostic officiel de TED est illustré à la Figure 2.1. En moyenne, les familles consultent 4,5 professionnels ou équipes de professionnels avant de l'obtenir ( $\acute{E}T = 2,3$ , médiane = 4,0). Aucune différence significative n'a été identifiée entre le groupe de personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme/TED-NS et le groupe ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger pour le nombre moyen de consultations. Parmi ces consultations, 12,3 % ont eu lieu dans des cliniques privées. Environ deux tiers (65,6 %) de ces consultations se sont déroulées à moins de 24 kilomètres du domicile familial, environ le quart (24,4 %) d'entre elles s'est déroulé de 25 à 49 kilomètres, alors qu'une consultation sur dix (10,0 %) a eu lieu à plus de 50 kilomètres du domicile familial.

**Figure 2.1**  
Nombre de consultations effectuées pour  
obtenir un diagnostic officiel de TED



Tout au long du processus d'évaluation diagnostique, les professionnels les plus souvent consultés sont les pédiatres (17,0 %), suivis des orthophonistes (15,2 %), des psychologues (13,1 %), des pédopsychiatres (12,8 %), des ergothérapeutes (10,8 %), des spécialistes de l'audition (audiologiste ou oto-rhino-laryngologiste; 6,8 %) et des médecins généralistes (5,7 %). Le délai d'attente moyen pour consulter un professionnel est de 13,2 semaines ( $\acute{E}T = 19,1$ , médiane = 6,0).

Les parents avaient à rapporter les conclusions de chacune des consultations professionnelles effectuées tout au long du processus d'évaluation. Il en ressort que les familles ont été dirigées vers d'autres professionnels lors de 43,3 % des consultations. Des doutes sur la possibilité d'un TED ont été émis dans 26,7 % des consultations. Un diagnostic officiel de TED a été posé lors de 22,1 % des consultations, alors qu'un diagnostic autre que TED a été posé dans 13,9 % des consultations. Finalement, les professionnels ont dit aux familles qu'il n'y avait pas de problème, que les problèmes allaient se régler par eux-mêmes ou de revenir plus tard si le problème persistait et ce, dans 16,3 % des consultations.

#### 2.4.4 Diagnostic officiel par un médecin spécialiste

En moyenne, le délai pour obtenir une consultation professionnelle menant à un diagnostic officiel est de 23 semaines ( $\acute{E}T = 22,6$ ). Il est de plus d'un an pour 18,5 % des familles. Les diagnostics de trouble autistique/TED-NS sont signés par un pédopsychiatre dans 55,6 % des cas, par un pédiatre dans 29,6 % des cas et par un psychiatre dans 14,8 %. Le diagnostic de syndrome d'Asperger est signé par un pédopsychiatre dans 54,5 % des cas, par un psychiatre dans 36,4 % des cas et par un pédiatre dans 9,1 % des cas. Un diagnostic de TED est obtenu en moyenne à 5,8 ans ( $\acute{E}T = 5,0$ , médiane = 4,0). Les diagnostics de trouble autistique/TED-NS sont donnés significativement plus tôt ( $M = 5,0$  ans,  $\acute{E}T = 3,9$ ) que le diagnostic de syndrome d'Asperger ( $M = 12,3$  ans,  $\acute{E}T = 7,1$ ),  $F(1,90) = 20,35$ ,  $p < 0,05$ .

Au total, le délai moyen entre la première consultation professionnelle et l'obtention d'un diagnostic officiel signé par un psychiatre, un pédopsychiatre ou un pédiatre est de 2,9 ans ( $\acute{E}T = 3,9$ , médiane = 1,5). La distribution des délais est présentée au Tableau 2.3. Ce délai est significativement plus élevé pour les personnes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ( $M = 5,1$ ,  $\acute{E}T = 4,7$ ) que pour celles ayant obtenu un diagnostic de trouble autistique/TED-NS ( $M = 2,5$ ,  $\acute{E}T = 3,7$ ),  $F(1,90) = 5,69$ ,  $p < 0,05$ .

**Tableau 2.3**  
Délais entre la première consultation professionnelle  
et l'obtention du diagnostic de TED

Délais	Autisme/ TED-NS % (n)	Asperger % (n)
Moins d'un an	33,3 (27)	18,2 (2)
1 à 1,9 an	30,9 (25)	9,1 (1)
2 à 3,9 ans	21,0 (17)	9,1 (1)
4 ans et plus	14,8 (12)	63,4 (7)



#### 2.4.5 Différence entre les sexes

Aucune différence significative n'a été trouvée entre les personnes de sexe féminin ( $n = 10$ ) et de sexe masculin ( $n = 82$ ) en ce qui concerne l'âge des enfants lors des premières préoccupations (groupe féminin  $M = 1,5$  an,  $SD = 0,8$ ; groupe masculin  $M = 2,5$  ans,  $SD = 2,6$ ;  $F(1,89) = 2,36$ , n.s.), le nombre de consultations nécessaires à l'obtention d'un diagnostic (groupe féminin  $M = 4,0$ ,  $SD = 2,3$ ; groupe masculin  $M = 4,6$ ,  $SD = 2,3$ ;  $F(1,90) = 0,72$ , n.s.), l'âge au diagnostic (groupe féminin  $M = 7,3$  ans,  $SD = 8,4$ ; groupe masculin  $M = 5,7$  ans,  $SD = 4,5$ ;  $F(1,90) = 0,001$ , n.s.) ainsi que le délai entre les premières préoccupations et l'obtention d'un diagnostic (groupe féminin  $M = 5,8$  ans,  $SD = 8,2$ ; groupe masculin  $M = 3,1$  ans,  $SD = 3,2$ ;  $F(1,89) = 1,28$ , n.s.).

#### 2.5 Discussion

Cette recherche exploratoire, effectuée auprès de familles d'enfants et d'adultes ayant obtenu un diagnostic de TED entre 2004 et 2006, a permis de tracer, pour une centaine de personnes, un portrait du processus d'évaluation diagnostique ayant eu lieu au Québec. En général, ce sont les parents qui montrent les premières préoccupations relativement au développement de leur enfant. Pour plus de la moitié des familles, ces inquiétudes concernent le développement du langage. Ces données viennent appuyer la recommandation de Filipek et ses collaborateurs (1999) suggérant un dépistage systématique auprès de tous les enfants afin de repérer les signes de développement langagier atypique. À la suite de ces préoccupations, il s'écoule en moyenne sept mois avant que les familles ne consultent un professionnel ou une équipe de professionnels afin de discuter de leurs inquiétudes. Entre quatre et cinq consultations professionnelles sont nécessaires, en moyenne, pour obtenir un diagnostic de TED. Les données révèlent que les parents consultent des professionnels de plusieurs disciplines : médecine, psychologie, orthophonie, ergothérapie, etc. Malgré que le Québec soit une région très vaste, neuf consultations sur dix se déroulent dans un rayon de moins de 50 kilomètres du domicile familial. Cette donnée doit cependant être nuancée puisque la majorité des participants de cette étude vivent à Montréal, à Québec ou en périphérie de

Montréal (Montréal, Laval). Il est possible qu'une étude menée exclusivement en région donne des résultats différents.

Finalement, les résultats de cette étude révèlent que le délai moyen entre la première consultation professionnelle et l'obtention d'un diagnostic officiel de TED est de 2,9 ans, le diagnostic officiel étant reçu en moyenne à 5,8 ans. Notons toutefois que ces données varient en fonction de l'âge des personnes ayant un TED au moment de l'étude (voir Tableau 2.4). Chez les enfants de moins de 7 ans, le diagnostic est obtenu en moyenne à 3,5 ans. Néanmoins, un enfant sur deux reçoit son diagnostic après l'âge de 4 ans. À ceci s'ajoutent des délais d'attente pour obtenir des services. Étant donné l'effet positif de l'intervention précoce sur le développement des enfants (Filipek et al., 2000), il serait important de revoir le processus d'évaluation diagnostique en vigueur au Québec. Une meilleure sensibilisation des professionnels, particulièrement ceux qui sont le plus souvent appelés à travailler auprès des enfants en bas âge, leur permettrait sans doute de diriger les familles plus rapidement vers des équipes d'évaluation spécialisées et ainsi diminuer la durée du processus d'évaluation. La diminution des délais d'attente pour consulter un professionnel permettrait également d'augmenter l'efficacité du processus. Toutefois, le diagnostic des TED demeure complexe et requiert l'intervention pluridisciplinaire de professionnels formés dans le domaine de même que plusieurs évaluations spécialisées, tant sur le plan physique que sur le profil de développement. La Fédération française de psychiatrie (2005) indique par ailleurs qu'il est essentiel que, lorsqu'un professionnel non formé dans le domaine des TED suspecte la

**Tableau 2.4**  
Comparaison de l'âge moyen des enfants lors des différents moments clés  
du processus d'évaluation en fonction de l'âge au moment de l'étude

Âge au moment de l'étude	Premières préoccupations	Première consultation	Diagnostic officiel
0 à 6,9 ans ( <i>n</i> = 63)	1,7 ans	2,1 ans	3,5 ans
7 à 11,9 ans ( <i>n</i> = 16)	2,7 ans	3,1 ans	6,7 ans
12 à 31 ans ( <i>n</i> = 13)	4,9 ans	6,8 ans	16,1 ans

présence d'un trouble envahissant, qu'il soit lui-même en mesure de référer rapidement l'enfant et sa famille à une équipe spécialisée afin de limiter l'errance et le stress des familles.

Ces données indiquent également que plusieurs enfants ont reçu un diagnostic à l'âge scolaire. La Fédération française de psychiatrie (2005) souligne l'importance de rester attentif, même à cet âge, aux difficultés sur le plan des interactions sociales et aux particularités apparentées aux TED dans les apprentissages. De plus, Atwood (1998) indique que plusieurs élèves ayant un syndrome d'Asperger ne sont diagnostiqués qu'au moment de leur scolarisation. La sensibilisation des professionnels œuvrant en milieu scolaire se révèle donc tout aussi importante que celle des professionnels du réseau de la santé.

En comparant ces résultats avec ceux obtenus dans le cadre d'autres études menées dans différents pays (voir Tableau 2.5), on constate que les premières inquiétudes quant au développement des enfants ainsi que la première consultation professionnelle surviennent plus tard. L'âge au moment du diagnostic des enfants au Québec semble également plus élevé que celui retrouvé dans les études récentes. Toutefois, le nombre de consultations professionnelles nécessaires pour obtenir un diagnostic semble constant à travers toutes les études recensées. En ce qui a trait au délai entre les premières inquiétudes et le diagnostic

**Tableau 2.5**  
Comparaison des différentes études concernant  
le processus d'obtention du diagnostic de TED

	Howlin et Moore, 1997 (Royaume- Uni)	Goin-Kochel et al., 2006 (International)	Siklos et Kerns, 2007 (Colombie- Britannique)	Présente étude, 2008 (Québec)
Premières inquiétudes	1,7 an	-	1,9 an	2,4 ans
Première consultation	2,3 ans	-	2,3 ans	3,0 ans
N. de consultations	-	4 à 5	4,5	4,5
Âge au diagnostic	6,1 ans	4,5 ans	5,0 ans	5,8 ans
Délai entre premières inquiétudes et diagnostic	4,4 ans	-	3,1 ans	3,4 ans

final, il se compare à ce qui a été trouvé récemment en Colombie-Britannique (Siklos et Kerns, 2007). Globalement, il semble que l'élément principal susceptible de diminuer l'âge auquel les enfants québécois reçoivent leur diagnostic concerne le moment où les familles amorcent le processus d'évaluation. Un moyen efficace de réduire l'âge lors de la première consultation serait de sensibiliser davantage les parents ainsi que les intervenants en contact avec les enfants en bas âge aux manifestations cliniques des troubles du développement. De façon particulière, les problèmes de langage devraient être pris en considération par les intervenants de première ligne tels les médecins de familles ou les infirmières. La sensibilisation des parents à consulter rapidement un professionnel revêt une grande importance puisque ce sont eux qui présentent généralement les premières préoccupations liées au développement de leur enfant.

De concert avec les publications antérieures (Goin-Kochel et al., 2006; Howlin et Asgharian, 1999), le parcours menant au diagnostic de syndrome d'Asperger est plus long que celui menant aux diagnostics de trouble autistique/TED-NS. Les premières inquiétudes apparaissent plus tard, la première consultation a lieu à un âge plus avancé, le délai entre les premières préoccupations et le diagnostic est plus grand et le diagnostic est obtenu beaucoup plus tard (12 ans versus 5 ans). Ces résultats doivent toutefois être interprétés avec prudence compte tenu du petit nombre de participants ayant ce diagnostic dans la présente étude. Néanmoins, ces résultats sont en accord avec le caractère distinct du syndrome d'Asperger, en lien avec un développement sans retard cognitif dans les premières années de la vie (Mottron, 2004) et des symptômes qui sont souvent mis en évidence lorsque l'enfant commence sa scolarisation et qu'il doit interagir en classe avec ses pairs (Atwood, 1998). L'âge tardif du diagnostic souligne l'importance d'informer les professionnels sur les spécificités propres à ce syndrome.

Contrairement à ce qui est rapporté dans la littérature (Goin-Kochel et al., 2006; Siklos et Kerns, 2007), aucune différence significative n'a été trouvée entre les sexes relativement à l'âge lors des premières préoccupations, le nombre de consultations nécessaires à l'obtention d'un diagnostic, l'âge au diagnostic ainsi que le délai entre les premières préoccupations et l'obtention d'un diagnostic. Il est possible que ces résultats soient dus à la grande dispersion

des résultats ou au nombre de participants relativement petit. D'autres recherches seront nécessaires afin de comparer le processus diagnostique des filles et des garçons.

Les résultats de cette recherche doivent être interprétés en tenant compte de ses différentes limites. D'abord, les données ont été recueillies grâce aux témoignages des parents à travers un questionnaire auto-administré, et non dans le cadre d'une recension objective du processus d'évaluation. Il est possible que l'expérience subjective des répondants ait eu une incidence sur les faits qu'ils ont rapportés. L'impossibilité d'accéder aux rapports d'évaluation diagnostique a également amené certains inconvénients. D'abord, il n'a pas été possible de vérifier l'exactitude des termes rapportés par les parents pour décrire le diagnostic de leur enfant. De plus, la diversité des termes utilisés n'a pas permis de départager entre les diagnostics de trouble autistique et de TED-NS. L'absence de données concernant les déficiences associées (ex. déficience intellectuelle) fait en sorte que l'effet de ces variables sur le processus d'évaluation diagnostique n'a pu être étudié. Bien sûr, comme dans toutes études similaires, il est impossible de déterminer si le vécu des familles n'ayant pas répondu à l'appel est le même que pour celles ayant décidé d'y participer. Finalement, les conclusions de cette étude demeurent exploratoires et reposent sur un groupe de participants relativement restreint, principalement pour le syndrome d'Asperger et les sujets féminins.

Malgré ses limites, cette étude souligne la nécessité de poursuivre les efforts d'identification précoce des TED et de sensibiliser les professionnels, particulièrement ceux de première ligne, sur les signes à connaître afin de pouvoir orienter les parents pour obtenir un diagnostic précoce. Les parents étant les premiers à pouvoir observer ces signes, il est également important de mettre à la disposition du grand public des informations sur le développement de l'enfant et les questions à partager avec les professionnels qui assurent le suivi des enfants.

## CHAPITRE III

### ARTICLE 2 - L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT: EXPÉRIENCE ET SATISFACTION DES PARENTS

#### 3.1 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 au cours des deux dernières années 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 la moitié d'entre eux indiquent que des améliorations devraient être apportées concernant l'information rendue disponible lors de cette annonce.

#### 3.2 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 et al., 1994). Dans le cas particulier d'un enfant 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 et al., 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 et al., 1984; Krauss-Mars et Lachman, 1994). Des études sur la satisfaction des parents par rapport au processus diagnostique des troubles envahissant du développement (TED) révèlent que certaines variables touchant l'attitude du professionnel sont corrélées significativement avec cette satisfaction. Mentionnons, entre autres, le fait que le professionnel est 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 possibilités 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 et al., 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).

Finalement, 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 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 chez 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). De plus, le diagnostic des TED est un processus complexe requérant souvent l'apport d'une équipe multidisciplinaire dû au fait 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.

### 3.3 Méthode

#### 3.3.1 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. Au total, 108 répondants (63 mères, 5 pères et 20 couples) provenant de 88 familles différentes ont collaboré à la recherche. Ces familles habitent les régions suivantes : 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 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). Les parents avaient la possibilité de remplir un questionnaire pour chaque enfant répondant aux critères de sélection. Ainsi, 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)<sup>2</sup>.

### 3.3.2 Procédure de recrutement des participants

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.

### 3.3.3 Instrument

Le questionnaire utilisé dans cette étude a été inspiré 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 (voir chapitre 2 de cet essai). 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

---

<sup>2</sup> Âge en date du 31 décembre 2006.

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.

#### 3.3.4 Procédure d'administration du questionnaire

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) et 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.

### 3.4 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 avec transformation (racine carrée) 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.

#### 3.4.1 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 3.1. En général, les parents jugent que les professionnels ont adopté une bonne attitude lors de cet événement.

**Tableau 3.1**  
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

#### 3.4.2 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 3.2. 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.

#### 3.4.3 Organisation générale

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 %).

**Tableau 3.2**  
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 lectures	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

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 3.3). 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 psychoéducateurs (19,6 % des rencontres), ainsi que les psychiatres (16,3 % des rencontres).

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

**Tableau 3.3**  
 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

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.

#### 3.4.4 Satisfaction des parents

Les taux de satisfaction des parents sont présentés au Tableau 3.4. 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

**Tableau 3.4**  
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

satisfaites ou très satisfaites. La satisfaction générale est corrélée positivement avec la satisfaction quant à l'attitude des professionnels,  $r(90) = 0,69, p < 0,05$ , aux informations reçues,  $r(90) = 0,69, p < 0,05$  et à l'organisation générale,  $r(90) = 0,54, p < 0,05$ , alors qu'elle n'est pas corrélée significativement avec l'âge au diagnostic,  $r(90) = 0,10, n.s.$ , ni avec les délais d'attente pour obtenir une consultation,  $r(90) = 0,09, n.s.$  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,  $F(1,90) = 0,16, n.s.$

#### 3.4.5 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 :

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'information 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'enfant 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, les 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'attente, remplissage de rapports inutiles, trop de professionnels impliqués qui ne se parlent pas, etc. Et maintenant, après le diagnostic ? Ça continue !

### 3.5 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 doive être fournie aux familles 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 une information sur ses 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 3.5). 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.

**Tableau 3.5**  
Taux de satisfaction parentale lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant

Satisfaction	Hasnat et Graves, 2000 (Australie)	Knussen et Brogan, 2002 <sup>a</sup> (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

<sup>a</sup>Taux moyens

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 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 la personne 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.

## CHAPITRE IV

### CONCLUSION

La conclusion de cet essai présente les apports de l'étude, des recommandations concernant le système d'évaluation des TED ainsi que des suggestions d'études ultérieures.

#### 4.1 Apports de l'étude

En examinant le cheminement des familles à partir des premières préoccupations jusqu'au diagnostic final, cette étude a permis d'obtenir un premier portrait du fonctionnement du système d'évaluation des TED. À notre connaissance, aucune autre recherche de ce genre n'a été publiée au Québec.

À partir de ces données, il a été possible de comparer cette réalité avec celle d'autres pays. La comparaison entre le cheminement menant à un diagnostic de trouble autistique et de TED-NS avec celui menant au diagnostic de syndrome d'Asperger ainsi que celui des personnes de sexe féminin et masculin a également été réalisée.

Cette étude présente également un apport pour les professionnels œuvrant dans le domaine de l'évaluation diagnostique des TED. D'abord, elle leur permet de se familiariser avec les recommandations des écrits scientifiques relativement aux pratiques à utiliser. Ensuite, les données de ce travail leur donnent l'occasion de connaître les préférences des parents.

Finalement, cette étude permet aux parents de connaître le vécu d'autres familles dans la même situation.

#### 4.2 Recommandations concernant le système d'évaluation québécois

Dans cette section, deux principaux enjeux seront abordés : la diminution des délais pour l'obtention d'un diagnostic et l'amélioration des pratiques utilisées dans le domaine des TED.

Les résultats de cette recherche montrent qu'il s'écoule en moyenne 3,4 années entre le moment des premières préoccupations et l'obtention d'un diagnostic officiel. Dans un contexte où un diagnostic précoce présente de nombreux bénéfices (Howlin, 1998; Rogers, 2001), cette constatation soulève l'importance de revoir les pratiques utilisées. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce délai. Certains sont liés aux caractéristiques mêmes des TED et, par le fait même, ne peuvent être adressés. Pensons au fait que les portraits symptomatologiques sont très variables selon les individus (Lord, 1997) ou encore aux nombreuses ressemblances de la symptomatologie avec d'autres troubles, tels que le retard de développement, la déficience intellectuelle et les troubles du langage. Néanmoins, d'autres facteurs pourraient faire l'objet d'une réflexion de la part des décideurs du système de santé.

Tel qu'il a été recommandé par Filipek et ses collaborateurs (1999), une identification efficace des TED passe par un système dans lequel un dépistage systématique des enfants est effectué afin de repérer les signes de développement atypique et de diriger immédiatement ceux qui présentent de tels signes vers les ressources d'évaluation appropriées. Cette recommandation fait d'ailleurs partie du document « Un geste porteur d'avenir » portant sur l'organisation des services, publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2003. Pourtant, les résultats de la présente étude révèlent que les familles doivent consulter plusieurs professionnels avant d'être dirigées vers une équipe d'évaluation spécialisée. À notre avis, la mise en place d'un système efficace passe principalement par une meilleure formation des pédiatres, des médecins généralistes et des infirmières qui ont un accès direct et régulier aux enfants. En effet, ce sont souvent les seuls intervenants à être en mesure de repérer rapidement les enfants susceptibles de présenter un TED, particulièrement chez les enfants ne fréquentant pas de service de garde et provenant de familles socialement isolées. Il est donc essentiel que ces professionnels aient de solides connaissances relativement aux signes développementaux précoces des TED.



Outre un meilleur dépistage, l'étape formelle de l'évaluation diagnostique doit également faire l'objet d'une réflexion. L'évaluation des TED est actuellement réalisée dans un contexte où les systèmes de classification et les outils d'évaluation utilisés manquent de validité (Charman et Baird, 2002) et où les professionnels craignent de poser des diagnostics erronés (Spence, Sharifi et Wiznitzer, 2004). Au Québec, il semble que les pratiques utilisées varient de façon importante d'un milieu à l'autre (Lahaie, 2003). À notre avis, l'emploi des meilleures pratiques disponibles ainsi que le partage des connaissances entre les cliniques spécialisées permettraient d'uniformiser et d'améliorer le processus d'évaluation diagnostique des TED au Québec.

En ce qui concerne l'annonce du diagnostic, cette étude a permis de relever plusieurs améliorations à apporter à cet événement, notamment le fait d'offrir la possibilité de rencontrer les professionnels à la suite de l'annonce officielle, de présenter un plus grand nombre d'informations aux parents et de faire preuve d'une attitude plus respectueuse envers les familles. Une fois de plus, nous pensons que l'amélioration des services offerts passe par une meilleure formation des intervenants. Chaque professionnel impliqué lors de l'annonce du diagnostic devrait avoir acquis, au cours de sa formation de base ou dans le cadre de sa formation continue, les habiletés et les connaissances nécessaires afin d'établir une bonne relation avec les familles et de répondre de façon satisfaisante à leurs besoins.

Finalement, afin d'améliorer les services offerts en matière d'annonce du diagnostic, il serait sans doute bénéfique de mettre en place un système d'évaluation des pratiques utilisées, par exemple, à l'aide d'un court questionnaire qui serait remis à chaque famille à la suite de l'annonce du diagnostic. Cela permettrait à chaque équipe d'évaluation de connaître les besoins de sa clientèle et de modifier ses pratiques afin de mieux y répondre.

#### 4.3 Suggestions de recherches ultérieures

Les recherches recensées dans ce travail tentent d'établir quelques liens entre différents éléments entourant les processus d'évaluation et la satisfaction des parents par des analyses

statistiques. Afin d'établir des liens plus solides, il pourrait être pertinent de réaliser des recherches portant directement sur les facteurs de satisfaction des parents.

Cette étude s'est penchée exclusivement sur le processus d'évaluation des TED. La comparaison de ces pratiques avec celles qui sont utilisées avec les enfants et les adultes présentant d'autres troubles permettrait de mieux comprendre les enjeux propres à chaque clientèle. Il serait également intéressant de reproduire cette étude, dans quelques années, afin de connaître l'évolution de la situation en matière d'évaluation diagnostique des TED. Pour ce faire, deux modifications pourraient être apportées au questionnaire afin d'augmenter l'intérêt de cette recherche. D'abord, l'évaluation de la satisfaction des parents à propos du processus d'évaluation, en plus de celle concernant l'annonce du diagnostic, permettrait de faire plusieurs analyses supplémentaires pour découvrir quels sont les facteurs liés à cette satisfaction. Par exemple, il serait possible de vérifier si les délais d'attente, la durée totale du processus d'évaluation ou encore l'âge au diagnostic sont liés avec l'appréciation des parents relativement à la qualité du processus. De plus, l'évaluation de la satisfaction à l'aide d'échelle en trois ou cinq points faciliterait la comparaison avec les recherches antérieures.

En comparant le moment où les parents ont contacté l'équipe de recherche avec les modes de recrutement utilisés durant différentes périodes, il semble que ce soit le recrutement à partir des sites de discussion sur Internet qui permette de rejoindre le plus grand nombre de participants. Cette avenue pourrait être exploitée davantage par les chercheurs afin de maximiser le nombre de répondants. Une autre possibilité intéressante serait d'utiliser un questionnaire par Internet, ce qui diminuerait substantiellement les coûts de recherche.

Il pourrait également être intéressant de réaliser des recherches portant directement sur le point de vue des personnes TED, probablement des adultes, à propos de leur propre évaluation et de l'annonce de leur diagnostic. De plus, malgré l'utilisation d'un questionnaire touchant uniquement le processus d'évaluation, un grand nombre de participants y ont rapporté spontanément des insatisfactions touchant les services offerts à la suite de l'obtention d'un diagnostic. De la même façon que le système d'évaluation a été examiné dans cette étude, des recherches ultérieures pourraient tracer un portrait des services offerts,

du cheminement des familles pour les obtenir, de la satisfaction des parents ainsi que des améliorations à apporter.

## RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>ième</sup> éd., texte révisé). Washington, DC : Auteur.
- Atwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome*. London : Jessica Kingsley Publishers.
- Baird, G., McConachie, H. et Scrutton, D. (2000). Parents perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 475-480.
- Baranek, G.T. (1999). Autism during infancy : a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 213-224.
- Baron-Cohen, S. (1987). Autism and symbolic play. *British Journal of Developmental Psychology*, 5, 139-148.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. et Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months ? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Berument, S.K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A. et Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire : diagnostic validity. *The British Journal of Psychiatry*, 175, 444-451.
- 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.
- Bristol, M. M. et Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. Dans J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped children and their families* (pp. 91-141). New York : Academic Press.
- 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.
- Bryson, S.E., Rogers, S.J. et Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders : Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 506-516.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news : a guide for health care professionals*. Toronto : University of Toronto Press.

- Carr, E.G. et Durand, V.M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 111-126.
- 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.
- Fédération française de psychiatrie. (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Extrait le 7 décembre 2007, de <http://autisme.france.free.fr/fichiers/Recommandations%20FFP%20Diagnostic%20Autisme.pdf>
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H.Jr., Dawson, G. et al. (2000). Practice parameter : screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook, E.H.Jr., Dawson, G., Gordon, B. et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*, 29, 439-84.
- Fombonne, E. (2002). Prevalence of childhood disintegrative disorder. *Autism*, 6, 149-157.
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281-294.
- Gilliam, J. E. (1995). *Gilliam autism rating scale*. Austin, TX : Pro-Ed.
- Goin-Kochel, R.P., Mackintosh, V.H. et Myers, B.J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis ? *Autism*, 10, 439-451.
- Harris, S.L. et Handleman, J.S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism : A four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 137-142.

- 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.
- Heller, T. (1908). Über Dementia infantilis : Verblödungsprozeß im Kindesalter. *Zeitschrift für die Erforschung und Behandlung des Jugendlichen Schwachsinn*, 2, 17-28.
- Howlin, P. (1998). Practitioner review : psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 307-322.
- Howlin, P. et Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome : findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 834-839.
- Howlin, P. et Moore, A. (1997). Diagnosis in autism : A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1, 135-162.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kielinen, M., Linna, S.L. et Moilanen, I. (2000). Autism in Northern Finland. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9, 162-167.
- Klin, A., McPartland, J. et Volkmar, F.R. (2005). Asperger syndrome. Dans F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin et D. Cohen (Éds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 88-125). Hoboken, NJ : Wiley.
- Knussen, C. et Brogan, C.A. (2002). Professional practice in the disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder : Comparing the perspectives of parents and professionals in Scotland. *Journal of Applied Health Behaviour*, 4, 7-14.
- 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.
- Lahaie, C. (1999). *La course au diagnostic...* Extrait le 3 juillet 2005, de <http://www.autisme.qc.ca/comprendre/docViewing.php?section=comprendreetnoCat=4etnoDoc=29etprintableVersion=true>

- Lahaie, C. (2003). *L'autisme et les TED au Québec en 2003*. Extrait le 4 juillet 2005, de <http://www.autisme-montreal.com/congres/2003/carmen.html>.
- 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.
- Lord, C. (1997). Diagnostic instruments in autism spectrum disorders. In D.J. Cohen et F.R.Volkmar (Éds.), *Autism and pervasive developmental disorders* (2<sup>ième</sup> éd.) (pp.460-483). New York : Wiley.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C. et Risi, S. (1998). *Autism Diagnostic Observation Schedule*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M. et Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Magnússon, P. et Saemundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 153-163.
- 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.
- Marcus, L.M. et Stone, W.L. (1993). Assessment of the young autistic child. Dans E. Schopler & G. B. Mesibov (Éds.), *Preschool issues in autism* (pp. 149-173). New York : Plenum Press.
- McDonald, A.C., Carson, K.L., Palmer, D.J. et Slay, T. (1982). Physician's diagnostic information to parents of handicapped neonates. *Mental Retardation*, 20, 12-14.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports du Québec. (2007). *Organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (2000). *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) : Définitions*. Québec : Gouvernement du Québec.

- 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.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1993). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*. Paris : Masson.
- 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>
- Percy, A.K. (2002). Rett syndrome : Current status and new vistas. *Neurologic Clinics*, 20, 1125-1141.
- Petit, A. et Gérome, M.H. (2003). *Planification régionale des services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leur famille et leurs proches : Région de l'Outaouais 2003-2008*. Extrait le 4 juillet 2005, de <http://www.autisme.qc.ca/associations/docViewing.php?section=associationsetnoCat=53etnoDoc=164>
- 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, N. (1996). *Présentation d'un réseau intégré de services pour les personnes autistes et celles présentant un trouble envahissant du développement*. Extrait le 4 juillet 2005, de <http://www.psybermentor.ca/ressources/retard/rrss.pdf>
- 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.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux Chaudières-Appalaches. (2001). *Plan régional d'organisation des services en autisme 2000-2004*. Sainte-Marie, QC : Auteur
- Rett, A. (1966). On an unusual brain atrophy syndrome in hyperammonemia in childhood. *Wiener medizinische Wochenschrift*, 116, 723-726.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Éditions Dunlod.
- Rogers, S. (1996). Brief Report : Early Intervention in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 243-246.
- Rogers, S. (2001). Diagnosis of autism before the age of three. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 1-31.
- 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.
- Schopler, E., Reichler, R.J., De Villis, R.F. et Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91-103.
- Schopler, E., Reichler, R. et Renner, B.R. (1988). *The Children Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Siegel, B. (1998, June). *Early screening and diagnosis in autism spectrum disorders : The Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST)*. Document présenté à la conférence NIH State of the Science in Autism, Screening and Diagnosis Working Conference, Bethesda, MD.
- 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.
- Spence, S.J., Sharifi, P. et Wiznitzer, M. (2004). Autism spectrum disorder : Screening, diagnosis, and medical evaluation. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 186-195.
- Stone, W.L., Coonrod, E.E. et Ousley, O.Y. (2000). Brief report : Screening tool for autism in two-year-olds (STAT) : Development and preliminary data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 607-612.

- Stone, W.L. et Hogan, K.L. (1993). A structured parent interview for identifying young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 639-652.
- Stone, W.L. et Ousley, O.Y. (1997). *STAT Manual : Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds*. Unpublished manuscript, Vanderbilt University.
- Stone, W.L., Ousley, O.Y., Yoder, P.J., Hogan, K.L. et Hepburn, S.L. (1997). Nonverbal communication in two- and three-year-old children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 677-696.
- Sullivan, R.C. (1997). Diagnosis autism : you can handle it! Dans D.J. Cohen et F.R. Volkman (Éds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2<sup>ième</sup> éd.) (pp.1007-1020). New York : Wiley.
- Tager-Flusberg, H., Paul, R. et Lord, C. (2005). Language and communication in autism. Dans F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin et D.J. Cohen (Éds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3<sup>ième</sup> éd.) (pp. 335–364). New York : Wiley.
- Volkmar, F.R., Klin, A., Siegel, B., Szatmari, P., Lord, C., Campbell, M. et al. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1361-1367.
- Volkmar, F.R., Koenig, K. et State, M. (2005). Childhood disintegrative disorder. Dans F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin et D. Cohen (Éds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 70-87). Hoboken, NJ : Wiley.
- Voyer, J., Caron, C. et Sayset, V. (2000). La planification et l'organisation des services aux personnes qui présentent un trouble envahissant du développement : état de situation au Québec. *Revue CNRIS*, 4, 27-30.
- 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.
- Werner, E. et Dawson, G. (2005). Validation of the phenomenon of autistic regression using videotapes. *Archives of General Psychiatry*, 62, 889-895.
- Werner, E., Dawson, G., Osterling, J. et Dinno, N. (2000). Brief report : Recognition of autism spectrum disorder before one year of age : A retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 157–162.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome : A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- Wing, L. et Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders : Is the prevalence rising ? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research reviews*, 8, 151–161.

- 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.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. et Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143-152.

APPENDICE A

QUESTIONNAIRE

**Projet de recherche sur l'obtention d'un diagnostic de trouble envahissant du développement au Québec**

Chers parents,

Vous avez accepté de participer à cette recherche concernant l'obtention d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. Cet envoi comporte deux documents brochés. Le premier document doit être conservé par le participant. Le deuxième document comporte un formulaire de consentement à signer ainsi que le questionnaire. Le formulaire de consentement sera séparé du questionnaire dès la réception du document afin de conserver la confidentialité des informations.

Cette recherche comporte deux objectifs généraux. Le premier objectif est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de trouble envahissant du développement au Québec. Le deuxième objectif est de décrire le déroulement de l'annonce de ce diagnostic aux familles québécoises.

Ce questionnaire peut être rempli par un seul parent ou les deux en même temps. Après avoir signé le formulaire de consentement et complété le questionnaire, veuillez retourner le tout dans l'enveloppe préaffranchie prévue à cet effet. Si vous avez des questions ou des commentaires, n'hésitez pas à me rejoindre par courriel à l'adresse [projetautisme@gmail.com](mailto:projetautisme@gmail.com) ou par téléphone au 514-652-9540.

Merci de l'intérêt que vous portez à cette recherche et du temps que vous y consacrez.

---

Annie Poirier, B.Sc.  
Étudiante au doctorat  
Département de psychologie  
Université du Québec à Montréal



## **Formulaire de consentement (copie du participant)**

**Titre du projet : Processus diagnostique des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience et perception des parents**

### **Objectifs du projet**

Cette recherche comporte deux objectifs généraux. Le premier objectif est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de trouble envahissant du développement au Québec. Le deuxième objectif est de décrire le déroulement de l'annonce de ce diagnostic aux familles québécoises.

### **Nature et durée de ma participation**

Ma participation à cette recherche implique que je complète un questionnaire d'environ 45 minutes. En remplissant ce questionnaire, j'aurai à répondre à des questions concernant les caractéristiques générales de ma famille, les diverses consultations vécues auprès des spécialistes pour obtenir un diagnostic, le déroulement de l'annonce du diagnostic ainsi que la satisfaction liée à cette annonce. Advenant le fait qu'il y ait des données manquantes ou tout autre problème en ce qui concerne le questionnaire que j'aurai rempli, j'accepte d'être rejoint par téléphone pour fournir l'information nécessaire à cette recherche. Je pourrai alors décider de répondre ou non aux questions qui me seront posées, sans que ma participation soit compromise.

### **Confidentialité**

Les questionnaires ne seront accessibles qu'aux personnes directement impliquées dans cette étude ou aux comités de déontologie et d'éthique dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation. Les questionnaires seront détruits dès la fin de l'étude. Les données recueillies seront conservées pour une période de cinq ans après la fin de l'étude. Toutes les informations obtenues dans ce projet seront traitées de façon strictement confidentielle.

### **Avantages et bénéfices pouvant découler de ma participation**

Ma participation à ce projet de recherche permettra de faire avancer la science, plus particulièrement d'augmenter les connaissances de la communauté scientifique concernant le fonctionnement du système d'évaluation des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec.

### **Risques et inconvénients**

Il est possible, cependant, que cela m'occasionne un certain inconfort. En effet, il se peut que cette expérience m'amène à prendre conscience de toutes les difficultés que j'ai dû surmonter afin d'obtenir un diagnostic pour mon enfant.

## **Titre du projet : Processus diagnostique des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience et perception des parents**

### **Retrait de la participation**

Je comprends que je pourrai me retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice et sans obligation de ma part. Si je décide de me retirer du projet, tous les documents qui me concernent seront détruits.

### **Clause de responsabilité**

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs obligations légales et professionnelles.

### **Publication des résultats**

Je comprends que les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une présentation scientifique. Advenant le fait que les résultats soient publiés, une copie du document me sera envoyée par la poste.

### **Personnes à contacter**

Je peux obtenir de plus amples informations ou formuler des commentaires en contactant Annie Poirier par courrier électronique à l'adresse [projetautisme@gmail.com](mailto:projetautisme@gmail.com) ou par téléphone au 514-652-9540. Si je ressens le besoin de parler à un professionnel qui n'est pas impliqué dans cette recherche, je peux contacter Mme Hélène Lamirande, psychologue à l'hôpital Rivières-des-Prairies, au 514-323-7260 et discuter en toute confiance des questions qui me préoccupent.

Pour toutes questions relatives à mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je peux contacter Geneviève Paquette, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED par courrier électronique à l'adresse [genevieve\\_paquette\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:genevieve_paquette_csdi@ssss.gouv.qc.ca) ou par téléphone au 819-379-7732 poste 276 ou encore Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR par courrier électronique à l'adresse [anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca](mailto:anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca) ou par téléphone au 514-527-4527 poste 2649.

Pour toutes plaintes relatives au projet de recherche, je peux contacter Élise Boisvert, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du Pavillon du Parc par courrier électronique à l'adresse [elise\\_boisvert@ssss.gouv.qc.ca](mailto:elise_boisvert@ssss.gouv.qc.ca) ou par téléphone au 1-877-771-9502.

**Titre du projet : Processus diagnostique des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience et perception des parents**

**Engagement du responsable**

En tant que responsable de la recherche, je m'engage à mener cette recherche selon les dispositions acceptées par le Comité de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Montréal, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des participants tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Je m'engage également à fournir aux participants tout le soutien permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

---

Annie Poirier, B.Sc.  
Étudiante au doctorat  
Département de psychologie  
Université du Québec à Montréal

---

Date





## Formulaire de consentement (copie du chercheur)

**Titre du projet : Processus diagnostique des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience et perception des parents**

### Objectifs du projet

Cette recherche comporte deux objectifs généraux. Le premier objectif est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de trouble envahissant du développement au Québec. Le deuxième objectif est de décrire le déroulement de l'annonce de ce diagnostic aux familles québécoises.

### Nature et durée de ma participation

Ma participation à cette recherche implique que je complète un questionnaire d'environ 45 minutes. En remplissant ce questionnaire, j'aurai à répondre à des questions concernant les caractéristiques générales de ma famille, les diverses consultations vécues auprès des spécialistes pour obtenir un diagnostic, le déroulement de l'annonce du diagnostic ainsi que la satisfaction liée à cette annonce. Advenant le fait qu'il y ait des données manquantes ou tout autre problème en ce qui concerne le questionnaire que j'aurai rempli, j'accepte d'être rejoint par téléphone pour fournir l'information nécessaire à cette recherche. Je pourrai alors décider de répondre ou non aux questions qui me seront posées, sans que ma participation soit compromise.

### Confidentialité

Les questionnaires ne seront accessibles qu'aux personnes directement impliquées dans cette étude ou aux comités de déontologie et d'éthique dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation. Les questionnaires seront détruits dès la fin de l'étude. Les données recueillies seront conservées pour une période de cinq ans après la fin de l'étude. Toutes les informations obtenues dans ce projet seront traitées de façon strictement confidentielle.

### Avantages et bénéfices pouvant découler de ma participation

Ma participation à ce projet de recherche permettra de faire avancer la science, plus particulièrement d'augmenter les connaissances de la communauté scientifique concernant le fonctionnement du système d'évaluation des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec.

### Risques et inconvénients

Il est possible, cependant, que cela m'occasionne un certain inconfort. En effet, il se peut que cette expérience m'amène à prendre conscience de toutes les difficultés que j'ai dû surmonter afin d'obtenir un diagnostic pour mon enfant.

**Titre du projet : Processus diagnostique des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience et perception des parents**

**Retrait de la participation**

Je comprends que je pourrai me retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice et sans obligation de ma part. Si je décide de me retirer du projet, tous les documents qui me concernent seront détruits.

**Clause de responsabilité**

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs obligations légales et professionnelles.

**Publication des résultats**

Je comprends que les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une présentation scientifique. Advenant le fait que les résultats soient publiés, une copie du document me sera envoyée par la poste.

**Personnes à contacter**

Je peux obtenir de plus amples informations ou formuler des commentaires en contactant Annie Poirier par courrier électronique à l'adresse [projetautisme@gmail.com](mailto:projetautisme@gmail.com) ou par téléphone au 514-652-9540. Si je ressens le besoin de parler à un professionnel qui n'est pas impliqué dans cette recherche, je peux contacter Mme Hélène Lamirande, psychologue à l'hôpital Rivières-des-Prairies, au 514-323-7260 et discuter en toute confiance des questions qui me préoccupent.

Pour toutes questions relatives à mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je peux contacter Geneviève Paquette, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED par courrier électronique à l'adresse [genevieve\\_paquette\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:genevieve_paquette_csdi@ssss.gouv.qc.ca) ou par téléphone au 819-379-7732 poste 276 ou encore Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR par courrier électronique à l'adresse [anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca](mailto:anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca) ou par téléphone au 514-527-4527 poste 2649.

Pour toutes plaintes relatives au projet de recherche, je peux contacter Élise Boisvert, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du Pavillon du Parc par courrier électronique à l'adresse [elise\\_boisvert@ssss.gouv.qc.ca](mailto:elise_boisvert@ssss.gouv.qc.ca) ou par téléphone au 1-877-771-9502.

\_\_\_\_\_  
Signature du participant

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

# participant : \_\_\_\_\_

**Titre du projet : Processus diagnostique des enfants ayant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience et perception des parents**

**Engagement du responsable**

En tant que responsable de la recherche, je m'engage à mener cette recherche selon les dispositions acceptées par le Comité de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Montréal, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des participants tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Je m'engage également à fournir aux participants tout le soutien permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

\_\_\_\_\_  
Annie Poirier, B.Sc.  
Étudiante au doctorat  
Département de psychologie  
Université du Québec à Montréal

\_\_\_\_\_  
Date

*Pour recevoir les résultats de cette recherche, veuillez nous fournir une adresse de courrier électronique : \_\_\_\_\_*

## Questionnaire

# participant : \_\_\_\_\_

### Section 1) Caractéristiques de la famille

1.1) Ce questionnaire peut être rempli par la mère de l'enfant, le père de l'enfant ou les deux en même temps. Veuillez compléter le tableau suivant concernant les personnes qui complètent ce questionnaire.

Personnes remplissant le questionnaire	<input type="checkbox"/> Père	<input type="checkbox"/> Mère
Âge	_____ ans	_____ ans
Dernier diplôme obtenu	<input type="checkbox"/> Aucun <input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire/professionnel <input type="checkbox"/> Cégep <input type="checkbox"/> Baccalauréat <input type="checkbox"/> Maîtrise/doctorat	<input type="checkbox"/> Aucun <input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire/professionnel <input type="checkbox"/> Cégep <input type="checkbox"/> Baccalauréat <input type="checkbox"/> Maîtrise/doctorat

1.2) Quelle est la date de naissance de votre enfant (JJ/MM/AAAA)? \_\_\_\_\_

1.3) Quel est le sexe de votre enfant?  Garçon  Fille

1.4) Au Québec, un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement (trouble autistique, trouble envahissant du développement non spécifié, syndrome d'Asperger, etc.) est celui qui est donné par un psychiatre, un pédopsychiatre ou un pédiatre. Veuillez indiquer le diagnostic exact inscrit dans le rapport d'évaluation ainsi que la date et le titre du professionnel ayant signé le rapport :

Diagnostic officiel : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Date (JJ/MM/AAAA): \_\_\_\_\_

Titre du professionnel :  Psychiatre  Pédopsychiatre  Pédiatre

1.5) Dans quelle région habitez-vous?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

1.6) Votre famille est-elle membre d'associations reliées à l'autisme?  Oui  Non

Si oui, combien? \_\_\_\_\_

1.7) Aviez-vous des connaissances sur l'autisme avant la naissance de votre enfant? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes

- Non
- Oui, connaissances par la télévision, les journaux ou autres médias
- Oui, connaissances par mon milieu de travail
- Oui, connaissances par des membres de ma famille
- Oui, j'avais déjà été en contact avec un ou des enfants autistes
- Autres (spécifiez) : \_\_\_\_\_

1.8) Aviez-vous des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement chez votre enfant avant de recevoir le diagnostic officiel?

Oui  Non

1.9) Si vous avez d'autres enfants ayant reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement, veuillez indiquer l'âge de l'enfant, le diagnostic exact ainsi que la date à laquelle vous avez reçu ce diagnostic.

Âge de l'enfant	Diagnostic	Date (JJ/MM/AAAA)
____ ans et ____ mois		
____ ans et ____ mois		
____ ans et ____ mois		

## Section 2) Étapes ayant mené au diagnostic de votre enfant

2.1) Qui a montré des préoccupations pour la première fois quant au développement de votre enfant :

- Moi-même
- Un autre membre de ma famille (spécifiez) : \_\_\_\_\_
- Un professionnel de la santé
- Un(e) enseignant(e) ou un(e) éducateur(trice)
- Autres (spécifiez) : \_\_\_\_\_

2.2) Quel âge avait votre enfant au moment de ces premières préoccupations?

\_\_\_\_\_ ans et \_\_\_\_\_ mois

2.3) Quel était l'objet de ces préoccupations? Veuillez noter les préoccupations suivantes par ordre d'importance en inscrivant leurs numéros correspondants dans les cases. Il n'est pas nécessaire de remplir toutes les cases.

- Première préoccupation :
- Deuxième préoccupation :
- Troisième préoccupation :
- Quatrième préoccupation :
- Cinquième préoccupation :

1. Retard dans le développement du langage
2. Retard dans le développement physique (premiers pas, courir, grimper)
3. Retard du développement social (interaction avec les autres)
4. Manque d'intérêt dans les jeux ou jeux inappropriés
5. Rituels, obsessions, besoin de routine
6. Problèmes de comportement (crises, agressivité)
7. Impression de surdit  (ne r pond pas   son nom, ne se retourne pas lorsqu'on l'appelle)
8. Probl mes scolaires
9. Probl mes m dicaux
10. Autre (sp cifiez) : \_\_\_\_\_
11. Autre (sp cifiez) : \_\_\_\_\_

2.4) Quel  ge avait votre enfant lorsque vous avez consult  un professionnel ou une  quipe de professionnels et discut  de ces pr occupations pour la premi re fois?

\_\_\_\_\_ ans et \_\_\_\_\_ mois

2.5) Lors de cette première consultation, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

2.6) Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

2.7) Quelle distance avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

2.8) Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

2.9) Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

2.10) Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic): \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez): \_\_\_\_\_



LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

*LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE*, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (*VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3*)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic): \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez): \_\_\_\_\_

LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic): \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez): \_\_\_\_\_

LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_



LORS DE LA CONSULTATION SUIVANTE, quel professionnel ou équipe de professionnels avez-vous consulté? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Psychologue               |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre            | <input type="checkbox"/> Orthophoniste             |
| <input type="checkbox"/> Psychiatre          | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute            |
| <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre      | <input type="checkbox"/> Audiologiste              |
| <input type="checkbox"/> Neurologue          | <input type="checkbox"/> Autres (spécifiez): _____ |

Quel âge avait votre enfant lors de cette consultation? \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois

Dans quelle région avez-vous consulté?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Abitibi / Témiscamingue        | <input type="checkbox"/> Laval                     |
| <input type="checkbox"/> Bas Saint-Laurent              | <input type="checkbox"/> Mauricie                  |
| <input type="checkbox"/> Centre du Québec               | <input type="checkbox"/> Montérégie                |
| <input type="checkbox"/> Chaudière / Appalaches         | <input type="checkbox"/> Montréal                  |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord                      | <input type="checkbox"/> Nord du Québec            |
| <input type="checkbox"/> Estrie                         | <input type="checkbox"/> Outaouais                 |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie / Île-de-la-Madeleine | <input type="checkbox"/> Québec                    |
| <input type="checkbox"/> Lanaudière                     | <input type="checkbox"/> Saguenay / Lac-Saint-Jean |
| <input type="checkbox"/> Laurentides                    |  |

Quelle distance (en kilomètres) avez-vous eu à parcourir pour vous rendre à cette consultation?

- 0 à 25 km    25 à 50 km    50 à 100 km    100 à 200 km    200 km et plus

Avez-vous eu à déboursier de l'argent pour payer les honoraires de cette consultation?

- Oui (ressource privée)    Non (ressource publique)

Y avait-il un délai d'attente pour consulter ce ou ces professionnels?  Oui    Non

Si oui, combien de temps? \_\_\_\_\_ semaines

Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

- Un diagnostic **officiel** dans la catégorie des troubles envahissants du développement a été posé (**VEUILLEZ PASSER À LA SECTION 3**)
- Ce ou ces professionnels ont émis des doutes sur la possibilité d'un trouble envahissant du développement
- Un autre diagnostic a été posé (spécifiez le diagnostic) : \_\_\_\_\_
- Nous avons été dirigés vers un ou plusieurs autres professionnels
- On nous a dit qu'il n'y avait pas de problème
- On nous a dit que les choses allaient se régler par elles-mêmes
- On nous a dit de revenir plus tard si le problème persistait
- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

**\*\*LES PROCHAINES SECTIONS CONCERNENT L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC OFFICIEL DANS LA CATÉGORIE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT DE VOTRE ENFANT.**

### Section 3) Annonce du diagnostic – Organisation générale

3.1) Lors de l'annonce du diagnostic, combien de professionnels étaient présents dans la salle?

1     2     3     4     5     6 et plus

3.2) Quels professionnels vous ont annoncé le diagnostic de votre enfant? Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.

Psychiatre                       Neurologue                       Audiologiste  
 Pédopsychiatre                 Psychologue                       Infirmier(ère)  
 Pédiatre                             Orthophoniste                   Travailleur(se) social(e)  
 Médecin généraliste             Ergothérapeute                   Psychoéducateur(trice)  
 Autres (spécifiez): \_\_\_\_\_  
 Je ne me souviens pas de cette information

3.3) Lors de l'annonce d'un diagnostic, plusieurs personnes peuvent être présentes, tel que des membres de la famille, des amis ou des connaissances. Veuillez indiquer quelles personnes étaient présentes avec vous lors de l'annonce du diagnostic de votre enfant. Veuillez ensuite indiquer si la présence de ces personnes était souhaitable selon vous.

Personnes	Présence lors de l'annonce	Présence souhaitée
Autre parent de l'enfant (si un seul parent répondant)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Enfant ayant reçu le diagnostic	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Autres enfants de la famille	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Autres membres de la famille (spécifiez) : _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Autres personnes (spécifiez) : _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

3.4) Y a-t-il d'autres personnes non présentes lors de l'annonce du diagnostic dont la présence aurait été souhaitable selon vous?  Oui  Non

Si oui, veuillez spécifier quelles sont les autres personnes dont la présence aurait été souhaitable en indiquant leur lien avec l'enfant (par exemple, grand-mère, tante, gardienne, etc.).

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3.5) Quelle a été la durée de la rencontre d'annonce du diagnostic?

- 0 à 15 minutes  
 15 à 30 minutes  
 30 à 45 minutes  
 45 à 60 minutes  
 60 minutes et plus

3.6) La pièce dans laquelle le diagnostic vous a été annoncé était-elle convenable (c'est-à-dire calme, privée, confortable)?

- Oui  Non

3.7) Avez-vous eu la possibilité de demeurer dans cette pièce ou d'aller dans une autre pièce pour discuter avec les membres de votre famille immédiatement après l'annonce du diagnostic?

- Oui  Non

3.8) Lors de cette rencontre, est-ce que vous vous sentiez à l'aise de poser des questions?

- Pas du tout  Un peu  Assez  Beaucoup

3.9) D'autres rencontres vous ont-elles été proposées à la suite de l'annonce du diagnostic pour répondre à vos questions ou pour vous donner d'autres informations?

- Oui  Non

3.10) Vous a-t-on offert la possibilité de recontacter un ou des professionnels pour poser des questions?

- Oui  Non

3.11) En ce qui concerne l'organisation générale lors de l'annonce du diagnostic (personnes présentes, pièce où a eu lieu l'annonce, nombre de rencontres, suivi), êtes-vous :

- Non satisfait(e)  Peu satisfait(e)  Satisfait(e)  Très satisfait(e)

3.12) Selon vous, y a-t-il des améliorations qui auraient pu être apportées à l'organisation générale lors de l'annonce du diagnostic?

---

---

---

---

---

---

---

#### Section 4) Annonce du diagnostic - Attitude des professionnels

4.1) Comment décririez-vous le ou les professionnels qui vous ont annoncé le diagnostic? Vous ont-ils semblé:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Sympathiques (c'est-à-dire aimables, accueillants)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compétents?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Honnêtes (c'est-à-dire vous dire la vérité, vous dire toute l'information)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bons communicateurs (c'est-à-dire ne pas utiliser de termes trop techniques, expliquer clairement)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compréhensifs par rapport à vos préoccupations?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouverts aux questions?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.2) En ce qui concerne l'attitude du ou des professionnels lors de l'annonce du diagnostic, êtes-vous :

Non satisfait(e)    Peu satisfait(e)    Satisfait(e)    Très satisfait(e)

4.3) Selon vous, y a-t-il des améliorations qui auraient pu être apportées concernant l'attitude du ou des professionnels lors de l'annonce du diagnostic?

---



---



---



---



---



---

### Section 5) Annonce du diagnostic - Informations reçues

5.1) Lors de l'annonce du diagnostic, le ou les professionnels vous ont-ils décrit votre enfant de façon à ce que vous le reconnaissiez bien (portrait juste et réaliste de l'enfant)?

Oui  Non

5.2) Lors de l'annonce du diagnostic, le ou les professionnels vous ont-ils présenté des points positifs concernant votre enfant (par exemple, présentation des forces de l'enfant)?

Oui  Non

5.3) Lors de l'annonce du diagnostic, avez-vous reçu des informations (orales ou écrites) concernant :

1. L'évaluation qui a été effectuée?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Les troubles envahissants du développement (TED)?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Les traitements possibles?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Le développement du langage?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
5. Les relations sociales?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
6. La gestion des comportements problématiques?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
7. Des suggestions de lectures sur les TED?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
8. Des associations/groupes de parents à contacter?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
9. Le soutien financier pour les enfants ayant un TED (ex. allocations, prestations, crédit d'impôt, etc.)?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
10. Les services de répit et de gardiennage?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
11. Les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
12. Les services offerts en milieu scolaire?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
13. Des sites internet à consulter sur les TED?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
14. Les risques d'avoir un autre enfant ayant un TED?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
15. Autres (spécifiez)? _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

5.4) Avez-vous reçu un rapport écrit décrivant les évaluations qui ont été effectuées et les résultats de ces évaluations?

Oui  Non

5.5) Les informations (orales et écrites) que vous avez reçues étaient-elles :

Suffisantes?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Pertinentes par rapport à votre enfant?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Faciles à comprendre?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

5.6) Quelles étaient les informations les plus importantes à recevoir pour vous? À partir du tableau de la question 5.3, veuillez noter le chiffre des cinq types d'informations les plus importantes à recevoir par ordre d'importance, sans tenir compte du fait que vous les ayez reçus ou non.

Information la plus importante :

Deuxième information la plus importante :

Troisième information la plus importante :

Quatrième information la plus importante :

Cinquième information la plus importante :

5.7) En ce qui concerne les informations reçues lors de l'annonce du diagnostic, êtes-vous :

Non satisfait(e)  Peu satisfait(e)  Satisfait(e)  Très satisfait(e)

5.8) Selon vous, y a-t-il des améliorations qui auraient pu être apportées concernant les informations reçues lors de l'annonce du diagnostic?

---



---



---



---



---



---





6.3) Lors de l'annonce d'un diagnostic, il arrive que certaines phrases ou certaines affirmations prononcées par les spécialistes vous marquent particulièrement ou vous restent en mémoire très longtemps, quelles soient positives ou négatives. Si vous le désirez, veuillez rapporter ici ces propos marquants.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

6.4) Y a-t-il d'autres informations ou commentaires que vous aimeriez ajouter?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

*Merci de votre participation!*

APPENDICE B

FORMULAIRE D'ÉVALUATION DES EXPERTS

**Projet de recherche sur l'obtention d'un diagnostic de trouble autistique  
ou de trouble envahissant du développement non spécifié au Québec**

Madame, Monsieur,

Vous avez accepté de participer en tant qu'expert à cette recherche. Tel qu'il a été convenu, votre rôle sera de commenter le questionnaire qui sera utilisé auprès des participants afin d'augmenter sa validité.

Cette recherche comporte deux objectifs généraux. Le premier objectif est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de trouble autistique ou de trouble envahissant du développement non spécifié au Québec. Le deuxième objectif est de décrire le déroulement de l'annonce de ce diagnostic aux familles québécoises.

Les participants de cette recherche seront des parents d'enfants ayant reçu le diagnostic de trouble autistique ou de trouble envahissant du développement non spécifié depuis moins de deux ans. Le questionnaire couvre les points suivants : caractéristiques de l'enfant et de la famille, événements entourant les premières préoccupations quant au développement de l'enfant, démarches effectuées par les parents pour obtenir un diagnostic, déroulement de l'annonce du diagnostic, satisfaction des parents et améliorations à apporter.

Après avoir porté une attention particulière aux objectifs de recherche ci-joint, je vous invite à lire le questionnaire et à compléter le formulaire d'évaluation. Vos commentaires et vos suggestions permettront de développer la version définitive du questionnaire.

Merci de l'intérêt que vous avez porté à cette recherche et du temps que vous y consacrez. Vos commentaires et vos suggestions me sont très précieux !

---

Annie Poirier, B.Sc.

Étudiante au doctorat, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

## OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Cette recherche comporte deux objectifs généraux. Le premier objectif est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de trouble autistique ou de trouble envahissant du développement non spécifié au Québec. Le deuxième objectif est de décrire le déroulement de l'annonce de ce diagnostic aux familles québécoises. Pour répondre à cet objectif, un questionnaire sera distribué à des parents ayant récemment obtenu un diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement non spécifié pour leur enfant. De façon plus spécifique, cette étude vise à répondre aux questions suivantes :

1. Quelles sont les différentes étapes menant au diagnostic ?
  - 1.1) Quelles sont les premières préoccupations quant au développement de leurs enfants ?
  - 1.2) Quels sont les spécialistes consultés pour l'obtention du diagnostic ?
  - 1.3) Quel est le délai entre le moment où sont exprimées les premières préoccupations relativement au développement de l'enfant et l'obtention du diagnostic ?
  - 1.4) Quels sont les délais d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous auprès des spécialistes ?
  
2. De quelle façon se déroule l'annonce du diagnostic ?
  - 2.1) Quelle est l'organisation générale entourant l'annonce (personnes présentes, caractéristiques de la pièce, deuxième rencontre offerte) ?
  - 2.2) Quelle est l'attitude des spécialistes lors des rencontres ?
  - 2.3) Quelles sont les informations transmises aux parents ?
  - 2.4) Quelle est la satisfaction des parents relativement à l'annonce du diagnostic ?
  - 2.5) Les parents souhaitent-ils des améliorations en regard à l'obtention du diagnostic, et si oui, lesquelles ?

## FORMULAIRE D'ÉVALUATION DU QUESTIONNAIRE

QUESTIONS	LA QUESTION EST-ELLE CLAIRE?	LA QUESTION EST-ELLE UTILE ET PERTINENTE?	COMMENTAIRES
<b>Section 1) Caractéristiques de la famille</b>			
1.1	Oui Non	Oui Non	
1.2	Oui Non	Oui Non	
1.3	Oui Non	Oui Non	
1.4	Oui Non	Oui Non	
1.5	Oui Non	Oui Non	
1.6	Oui Non	Oui Non	
1.7	Oui Non	Oui Non	
1.8	Oui Non	Oui Non	
1.9	Oui Non	Oui Non	
<b>Section 2) Étapes ayant mené au diagnostic de votre enfant</b>			
2.1	Oui Non	Oui Non	
2.2	Oui Non	Oui Non	
2.3	Oui Non	Oui Non	

2.4	Oui Non	Oui Non	
2.5	Oui Non	Oui Non	
2.6	Oui Non	Oui Non	
2.7	Oui Non	Oui Non	
2.8	Oui Non	Oui Non	
2.9	Oui Non	Oui Non	
2.10	Oui Non	Oui Non	
<b>Section 3) Annonce du diagnostic – Organisation générale</b>			
3.1	Oui Non	Oui Non	
3.2	Oui Non	Oui Non	
3.3	Oui Non	Oui Non	
3.4	Oui Non	Oui Non	
3.5	Oui Non	Oui Non	
3.6	Oui Non	Oui Non	
3.7	Oui Non	Oui Non	
3.8	Oui Non	Oui Non	
3.9	Oui Non	Oui Non	
3.10	Oui Non	Oui Non	

3.11	Oui Non	Oui Non	
<b>Section 4) Annonce du diagnostic - Attitude des professionnels</b>			
4.1	Oui Non	Oui Non	
4.2	Oui Non	Oui Non	
4.3	Oui Non	Oui Non	
<b>Section 5) Annonce du diagnostic – Informations reçues</b>			
5.1	Oui Non	Oui Non	
5.2	Oui Non	Oui Non	
5.3	Oui Non	Oui Non	
5.4	Oui Non	Oui Non	
5.5	Oui Non	Oui Non	
5.6	Oui Non	Oui Non	
5.7	Oui Non	Oui Non	
5.8	Oui Non	Oui Non	
<b>Section 6) Satisfaction générale des parents et améliorations à apporter</b>			
6.1	Oui Non	Oui Non	
6.2	Oui Non	Oui Non	
6.3	Oui Non	Oui Non	

Le nombre de questions est-il approprié ? Sinon, quels éléments devraient être ajoutés ou supprimés ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

L'ordre de succession des questions est-il logique ? Sinon, veuillez indiquer quelles améliorations pourraient être apportées.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions sur la qualité ou la pertinence du questionnaire ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Nom : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_

*Merci de votre participation*

APPENDICE C

LETTRE DE SOLLICITATION

## Projet de recherche sur l'obtention d'un diagnostic de trouble envahissant du développement au Québec

Chers parents,

Comme vous le savez, l'obtention d'un diagnostic pour un enfant est un moment crucial dans la vie d'une famille. Pourtant, peu d'études ont examiné les étapes que doivent traverser les familles en vue d'obtenir un diagnostic de trouble envahissant du développement au Québec. Afin de répondre à ce besoin, une recherche doctorale ayant deux objectifs est présentement en cours. Le premier objectif de cette étude est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de trouble envahissant du développement au Québec. Le deuxième objectif est de décrire le déroulement de l'annonce de ce diagnostic aux familles québécoises.

Pour ce faire, nous sommes à la recherche de participants acceptant de remplir un questionnaire d'environ 45 minutes. En remplissant ce questionnaire, les participants auront à répondre à des questions concernant les caractéristiques de la famille, les consultations auprès de professionnels, le déroulement de l'annonce du diagnostic ainsi que la satisfaction liée à cette annonce.

Pour participer à cette étude, vous devez remplir les conditions suivantes :

- 1) Votre enfant doit avoir reçu un **diagnostic officiel** de trouble envahissant du développement (trouble autistique, trouble envahissant du développement non spécifié, syndrome d'Asperger) par un psychiatre, un pédopsychiatre ou un pédiatre;
- 2) Le **diagnostic** devra avoir été **posé dans les deux dernières années**;
- 3) Vous devez avoir assisté personnellement à l'annonce du diagnostic de votre enfant.

Les informations recueillies seront traitées en toute confidentialité. Les personnes se portant volontaires pourront se retirer de ce projet en tout temps.

Pour participer à cette étude ou pour obtenir de plus amples informations, veuillez nous contacter par courriel à l'adresse [projetautisme@gmail.com](mailto:projetautisme@gmail.com) ou par téléphone au 514-652-9540. Pour participer à l'étude, veuillez nous laisser votre nom, votre adresse complète ainsi que votre numéro de téléphone. Le questionnaire vous sera envoyé par la poste.

Votre implication à ce projet permettra d'augmenter nos connaissances et de formuler des recommandations concernant le fonctionnement du système d'évaluation des enfants ayant un trouble envahissant du développement.

Merci d'avance pour votre appui.

---

Annie Poirier, B.Sc.  
Étudiante au doctorat  
Département de psychologie  
Université du Québec à Montréal

APPENDICE D

ÉTHIQUE

Afin de s'assurer que les parents consentent à participer à cette étude de façon éclairée, les buts, les critères d'inclusion ainsi que les avantages de cette recherche leur ont été présentés dans une lettre de sollicitation. De plus, les participants ont signé un formulaire de consentement comprenant une brève description des implications de la recherche pour le participant, des retombées positives et des effets négatifs potentiels, de la possibilité de retrait sans préjudice et sans obligation, de la confidentialité, de la possibilité que les résultats soient publiés et de la possibilité de contacter l'expérimentatrice pour toute question ou tout commentaire.

Dans le but d'assurer la confidentialité des résultats, un numéro a été attribué à chaque participant. La correspondance entre les noms et les numéros des participants est conservée dans un fichier protégé par un mot de passe. Les formulaires de consentement comprenant les noms et signatures des participants ont été détachés des questionnaires dès leur réception et conservés sous clé. Un formulaire de confidentialité a été signé par tous les individus impliqués dans cette recherche.

En traçant un portrait du vécu des parents en quête d'un diagnostic, cette recherche a permis d'illustrer le fonctionnement du système d'évaluation des personnes ayant un TED au Québec. Néanmoins, deux inconvénients ont pu découler de cette démarche. D'abord, les parents ont eu à fournir de leur temps afin de remplir le questionnaire, ce qui peut avoir entraîné une perturbation temporaire du fonctionnement familial habituel. Ensuite, il se peut que des sentiments négatifs aient été vécus par certains parents participant à l'étude puisqu'ils ont eu à relater des événements souvent difficiles à vivre, tels que l'annonce du diagnostic. Malgré ces désavantages, nous croyons que les retombées de cette étude dépassent largement ses inconvénients.

# OADD

The Ontario Association on Developmental Disabilities  
exists to support professionals and students  
working and pursuing careers in the field of developmental disabilities.

Dear Annie,

Thank you for submitting your articles, *Processus Diagnostique Des Personnes TED* and *L'annonce D'un Diagnostic De TED* to the **Journal on Developmental Disabilities**. It has been forwarded to Maire Percy, the member of the journal's Chief Editorial Board who is handling the peer review process. Please direct future correspondence to her ([maire.percy@utoronto.ca](mailto:maire.percy@utoronto.ca)) and copy me.

The *Journal on Developmental Disabilities* has recently expanded and, beginning in 2008, will publish three issues per year. We have also changed our format to provide a fresh new look.

Our editorial process has been also recently updated. It is our goal to review articles as quickly as possible and, if accepted, have them posted online while awaiting hard copy publication. These will be posted on the journal's website:  
<http://www.oadd.org/publications/journal/jddffront.htm>

Thank you again for your submission. If you have any questions, please feel free to contact me by email or by telephone 416-657-2267 on Wednesdays.

Jennifer Shaw  
Coordinator  
Journal on Developmental Disabilities  
2 Surrey Place, Toronto ON M5S 2C2  
416-657-2267  
[jennifer.shaw@surreyplace.on.ca](mailto:jennifer.shaw@surreyplace.on.ca)