

# L'annonce du diagnostic

Il s'agit de recommandations générales. Le ou la spécialiste doit également user de son jugement clinique dans l'annonce du diagnostic.

## Bienveillance

Ayez une attitude bienveillante et honnête. Affichez de l'empathie, de la compassion et une approche humaine

## Disponibilité

À la suite de l'annonce du diagnostic, proposez aux parents une deuxième rencontre avec vous afin qu'ils puissent réfléchir et revenir avec leurs questions et leurs inquiétudes.

## Écoute

Laissez aux parents la possibilité de poser toutes les questions qu'ils désirent et prenez le temps qu'il faut pour y répondre adéquatement. Démontrez aussi votre compréhension face à leurs préoccupations. Assurez-les que celles-ci sont normales.

## Intimité

Immédiatement après l'annonce du diagnostic, offrez la possibilité aux parents de discuter, entre eux, dans un endroit privé.

## Présence

Faites l'annonce en présence de chacun des parents. Si la personne est monoparentale, conseillez-lui d'être accompagnée. Respectez son choix si la personne désire être seule. Faites l'annonce en présentiel : évitez le téléphone, le courriel ou la vidéoconférence.

## Simplicité

Il est essentiel que les parents comprennent l'entièreté des informations que vous leur donnerez. Utilisez des termes simples et vulgarisés. Remettez un résumé écrit décrivant le processus d'évaluation et donnez de la documentation avec des informations à jour. Présentez aussi les aspects positifs du diagnostic.

## Soutien psychosocial

L'annonce d'un diagnostic peut être un choc pour toute la famille. Proposez du soutien et de l'accompagnement par un professionnel.

## Annnonce prénatale du diagnostic

- Soyez impartial en proposant TOUS les choix possibles à la suite de l'annonce du diagnostic. Soyez conscient de vos biais afin d'éviter d'influencer les parents.
- Parlez des côtés positifs du diagnostic. Nommez des faits : soyez prudent dans vos pronostics sur ce que l'enfant pourra ou ne pourra pas faire plus tard.
- Suggérez des ressources à la personne afin qu'elle soit accompagnée dans sa prise de décision.



## Annnonce postnatale du diagnostic

- Présentez les services offerts et disponibles dans la communauté et fournissez les attestations nécessaires à leurs demandes d'aide, autant sur le plan du soutien financier que dans l'accès aux services.
- N'oubliez pas de mentionner les forces de l'enfant et le fait qu'il va continuer de se développer et à évoluer.
- Répondez aux besoins sous-entendus dans les demandes des parents. (Par exemple, si un parent demande « est-ce qu'il va marcher? », il cherche à être rassuré sur l'autonomie de l'enfant).
- Exprimez le diagnostic de manière à ce que les parents reconnaissent leur enfant dans la description.



## Pratiques à proscrire lors de l'annonce d'un diagnostic

- Lors de l'hospitalisation à la suite de l'accouchement, ne faites pas l'annonce en présence de visiteurs ou des autres occupants de la chambre;
- Ne donnez pas votre opinion individuelle sur ce qui est le mieux à faire – restez objectif;
- Ne sous-estimez pas l'impact que la nouvelle pourrait avoir sur les parents.



# Annnonce de résultats d'évaluation

(Santé et services sociaux & milieu scolaire)

Après le choc de l'annonce du diagnostic vient souvent une prise en charge qui inclut bon nombre d'évaluations et la mise en place de services répondant aux besoins du jeune. Il est bon de garder en tête que la transmission de résultats d'évaluation, que ce soit dans le milieu de la santé ou de l'éducation, peut être éprouvante pour les parents, qui se sentent parfois envahis par les défis vécus par leur enfant.

Afin de favoriser un lien de confiance et une relation positive avec la famille pour optimiser le développement du jeune, voici quelques recommandations :

- Reconnaître l'expertise des parents et les impliquer dans la démarche;
- Répondre aux préoccupations et inquiétudes des parents;
- Avoir en tête un esprit de collaboration basé sur la compréhension, l'ouverture, la communication, la confiance, l'empathie et l'honnêteté;
- Éviter de comparer l'enfant aux autres – comparez-le à lui-même, sur la base de ses forces et de ses besoins;
- Lors des rencontres, offrir au parent d'être accompagné s'il le désire;
- Miser sur les forces présentes chez l'enfant et sa famille (parent, fratrie, famille élargie, etc.);
- Donner des informations claires et pertinentes;
- Permettre la participation des parents et du jeune dans les prises de décisions;
- Prévoir du temps pour bien expliquer et vulgariser la démarche et les résultats d'évaluation : il s'agit d'un cheminement pour les parents de mieux comprendre leur enfant.
- Renvoyer à des ressources offertes dans la communauté, au besoin;
- S'assurer de la compréhension des parents et fournir un résumé écrit ou un autre support visuel;
- Offrir un suivi flexible et rester disponible si les parents ont d'autres questions à la suite de la rencontre.



## Éléments pour favoriser la collaboration :

- Établir un climat de confiance;
- Le partage et la définition des responsabilités et des rôles de chacun;
- La détermination de buts communs;
- Si vous ne vous sentez pas à l'aise dans l'annonce, entourez-vous d'autres professionnels et ayez de la documentation en main.
- Avoir une attitude positive;
- L'absence de blâme ou de la recherche de coupables;



## Références

Beloin-Kelly, M-H. (2018). Parcours de parents québécois ayant choisi de poursuivre la grossesse suite au diagnostic positif ou au dépistage prénatal de la trisomie 21 : processus décisionnels, représentations et services d'accompagnement. (Mémoire, Université de Sherbrooke)

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A. et Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>

Detraux, J-J., Di Duca, M. et Van Cutsem, V. (2001). De l'annonce de la déficience à l'accordage parents-professionnels autour de la situation de handicap : essai de compréhension des facteurs favorisant la bienveillance des familles. Communication présentée au VIIIe congrès international de l'AIFREF, Saint-Sauveur-des-Monts (Québec).

Goulet, F. (2016). Les rôles et les perceptions de pères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. (Essai, Université du Québec à Montréal)

Hasnat, M. J. et Graves, P. (2000). Disclosure of developmental disability : A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 36, 32-35.

Poirier, A. (2008). Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec : expérience et perception des parents. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal)

Skotko, B. G., Kishnani, P. S. et Capone, G. T. (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics*, part A, 149(11), 2361-2367.