

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ETUDE EXPLORATOIRE DES PERCEPTIONS DES GRANDS-PARENTS SUR
LEUR EXPÉRIENCE D'AVOIR UN PETIT-ENFANT AYANT UN TROUBLE
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
VALÉRIE ROUSSEAU

OCTOBRE 2009

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

La rédaction de cet essai n'aurait pu être réalisée sans la collaboration de nombreuses personnes qui m'ont apporté un soutien précieux. Je tiens d'abord à remercier ma directrice de thèse, Mme Georgette Goupil pour sa grande disponibilité et son dévouement. Grâce à son encadrement, ses conseils et ses encouragements, j'ai su garder ma motivation jusqu'au bout.

Je remercie également les membres du comité de correction de ce projet et les membres du jury, soit Mme Nathalie Poirier, Mme Maryvonne Merri, Mme Danielle Julien et Mme Véronique Lussier, professeures au Département de psychologie à l'UQAM pour leur lecture attentive et leur contribution à la qualité de ce travail. Un merci particulier à mes assistantes de recherche, Magalie, Alexandra et Véronique pour leurs nombreuses heures de travail et à mes collègues de l'Université pour leurs critiques constructives.

Je tiens à souligner la disponibilité des grands-parents ayant participé à ce projet et à l'accueil chaleureux qu'ils m'ont offert. Vous rencontrer a été pour moi un privilège, sans vous, cet essai n'aurait pu voir le jour.

Je serai toujours reconnaissante envers mes parents, Yvonne et Gaétan, qui m'ont toujours encouragée à persévérer. Merci pour votre amour et votre soutien inconditionnels. Je tiens à souligner mon frère Mathieu qui est pour moi un modèle et une source d'inspiration. Je ne pourrai passer sous silence mes beaux-parents, Marie-Josée et Roland. Votre présence depuis le tout début de ce parcours a été très réconfortante. Je remercie également mes amis pour leur compréhension et leur patience et j'ai une pensée bien spéciale pour Diane qui m'a transmis cette passion pour ce métier que j'aime.

Finalement, un merci bien particulier à celui que j'aime, Marco pour son amour inconditionnel. Ton écoute, ta compréhension et ton soutien ont été déterminants dans l'accomplissement de ce projet. Je me sens très privilégiée de t'avoir à mes côtés.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES FIGURES.....	ix
RÉSUMÉ.....	xi
INTRODUCTION.....	xiii
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	1
1.1 Définition et caractéristiques des troubles envahissants du développement	1
1.1.1 Le trouble autistique.....	1
1.1.2 Le syndrome d'Asperger.....	4
1.1.3 Le trouble envahissant du développement non spécifié	4
1.2 L'influence du diagnostic de TED sur la vie familiale	5
1.2.1. Les émotions et le stress des parents	5
1.2.2. Les changements sur le plan de la dynamique familiale	6
1.2.3. L'influence positive du diagnostic sur la famille	8
1.3 Les grands-parents de petits-enfants ayant un TED.....	8
1.3.1 Les grands-parents dans la population en général	10
1.4 Les perceptions des parents d'enfants en difficulté concernant les grands-parents.....	12
1.4.1 Types de soutien fourni par les grands-parents	12
1.4.2 Le soutien des grands-parents selon le genre et la lignée familiale.....	13
1.4.3 L'effet du soutien des grands-parents pour les parents	13
1.5 Les perceptions des grands-parents face à la problématique de leur petit-enfant	15
1.6 Objectifs et questions de recherche	17
CHAPITRE II	
MÉTHODOLOGIE.....	19

2.1	Participants	19
2.2	Procédures de recrutement des participants	21
2.3	Instruments	22
2.4	Validation du questionnaire par les experts.....	22
2.5	Pré-expérimentation du questionnaire.....	23
2.6	Administration du questionnaire en entrevue.....	23
CHAPITRE III		
RÉSULTATS		
3.1	Mode d'analyse des données.....	24
3.2	Première partie du questionnaire.....	25
3.2.1	Les forces des petits-enfants	25
3.2.2	Les difficultés des petits-enfants.....	26
3.2.3	Résumé.....	27
3.3	Deuxième partie du questionnaire.....	28
3.3.1	Les premières manifestations du trouble chez leur petit-enfant	28
	a- Les grands-parents ayant remarqué des particularités.....	28
	b- Les grands-parents n'ayant pas remarqué de particularité	31
3.3.2	La période des procédures d'évaluation diagnostiques et de l'attente du diagnostic.....	31
	a- Déroulement du processus d'évaluation	31
	b- Réactions des parents pendant la période d'attente.....	33
	c- Réactions des grands-parents pendant la période d'attente	35
3.3.3	L'annonce du diagnostic.....	37
	a- Les premières réactions des parents suite à l'annonce et leurs besoins	38
	b- Les premières réactions des grands-parents suite à l'annonce et leurs réponses aux besoins de soutien des parents	40
3.3.4	Processus d'adaptation au diagnostic.....	45
	a- Réactions actuelles des grands-parents	45

	b- Processus d'adaptation	47
3.3.5	Soutien aux grands-parents suite à l'annonce.....	48
	a- Soutien formel	48
	b- Soutien informel.....	50
3.3.6	Résumé	52
3.4	Troisième partie du questionnaire	54
3.4.1	Relation des grands-parents avec les parents de l'enfant ayant un TED.....	54
	a- Changement dans leur relation.....	54
	b- Soutien des grands-parents aux parents	54
3.4.2	Relation des grands-parents avec leur petit-enfant ayant un TED	57
	a- Fréquence des contacts et réactions habituelles du petit-enfant	57
	b- Description de leurs rôles	58
	c- Description de leurs activités.....	59
	d- Perception de leurs rôles et de leurs relations avec leur petit- enfant ayant un TED	60
	e- Évaluation de leur satisfaction et de leur sentiment de compétence quant à leurs rôles	62
3.4.3	Résumé.....	64
3.5	Quatrième partie du questionnaire	65
3.5.1	Connaissances des grands-parents quant aux troubles envahissants du développement.....	66
3.5.2	Perceptions des grands-parents quant aux services pour les familles d'enfant ayant un TED	68
	a- Les éléments positifs perçus des grands-parents quant aux services	68
	b- Les éléments négatifs perçus des grands-parents quant aux services	70
3.5.3	Conséquences du diagnostic pour la famille.....	74
	a- Conséquences perçues pour les parents	74
	b- Conséquences perçues pour la fratrie	75

c- Conséquences perçues pour la famille en général	76
d- Conséquences pour les grands-parents.....	77
e- Inquiétudes des grands-parents	80
3.5.4 Les attentes des grands-parents	84
3.5.5 Les recommandations des grands-parents.....	85
3.5.6 Résumé.....	86
CHAPITRE IV	
DISCUSSION	87
4.1 De quelles manières les grands-parents apprennent-ils le diagnostic de leur petit-enfant ?	88
4.2 Quelles sont les perceptions des grands-parents quant à la problématique et au diagnostic de leur petit-enfant ?.....	93
4.3 Selon les grands-parents, quel est leur rôle auprès de leur petit- enfant autiste ou ayant un trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS)?.....	98
4.4 Selon les grands-parents, quelles sont les conséquences du diagnostic de leur petit-enfant ?	105
4.5 Que recommandent-ils aux grands-parents vivant une situation semblable.....	112
4.6 Conclusion	114
4.6.1 Apports de l'étude.....	114
4.6.2 Limites de l'étude.....	115
4.6.3 Recherches futures	116
4.6.4 Recommandations générales et implications cliniques.....	116
RÉFÉRENCES.....	119
APPENDICE A	
LETTRES DE SOLlicitATION	130

APPENDICE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET FORMULAIRE DÉONTOLOGIQUE	136
APPENDICE C FICHE SIGNALÉTIQUE ET QUESTIONNAIRE	140
APPENDICE D LETTRE ET GRILLE D'ÉVALUATION POUR LES EXPERTS.....	154
APPENDICE E FORMULAIRE DE CONFIDENTIALITÉ POUR LES ASSISTANTES DE RECHERCHE.....	159
APPENDICE F VALEURS KAPPA OBTENUES POUR L'ENSEMBLE DES QUESTIONS DU QUESTIONNAIRE.....	161

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1.1	Critères diagnostiques du trouble autistique selon le DSM-IV-TR.....	2
2.1	Caractéristiques des grands-parents.....	21
3.1	Premières particularités du petit-enfant observées par les grands- parents.....	29
3.2	Estimation de la durée de la période d'attente entre le début des procédures d'évaluation et la réception du diagnostic.....	32
3.3	Évolution des réactions des grands-parents.....	53
3.4	Éléments positifs perçus des grands-parents à l'égard des services.....	69
3.5	Éléments négatifs perçus des grands-parents à l'égard des services.....	70
3.6	Sources d'inquiétude des grands-parents à l'égard de leur petit- enfant ayant un TED.....	81
3.7	Attentes des grands-parents concernant leur petit-enfant ayant un TED.....	84

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
3.1	Réactions des parents lors de la période de l'attente du diagnostic selon les grands-parents.....	34
3.2	Réactions des grands-parents lors de la période de l'attente du diagnostic.....	35
3.3	Réactions des parents à l'annonce du diagnostic selon les grands-parents.....	39
3.4	Réactions des grands-parents à l'annonce du diagnostic.....	41
3.5	Niveau de connaissance des grands-parents sur les TED lors de l'annonce du diagnostic.....	43
3.6	Réactions actuelles des grands-parents.....	45
3.7	Soutien des grands-parents aux parents.....	55
3.8	Activités que font les grands-parents avec leur petit-enfant ayant un TED et leur famille.....	59
3.9	Évaluation de la satisfaction et du sentiment de compétence des grands-parents à l'égard de leur rôle.....	63
3.10	Niveau de compréhension perçu des grands-parents du diagnostic de leur petit-enfant.....	66
3.11	Conséquences du diagnostic pour les parents selon les grands-parents.....	74
3.12	Conséquences du diagnostic sur les différentes sphères de vie des grands-parents.....	78

LISTE DES ABBRÉVIATIONS ET DES ACCRONYMES

APA	American psychiatric association
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
DI	Déficience intellectuelle
ICI	Intervention comportementale intensive
TED	Trouble envahissant du développement

RÉSUMÉ

Devenir grands-parents est une étape importante de la vie familiale. Traditionnellement, les grands-parents jouent un rôle considérable dans le maintien de l'équilibre de la famille. Or, les contextes dans lesquels ce rôle de grand-parent s'exerce, de même que la façon de l'assumer, sont très variables d'une famille à l'autre. La présence d'un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) chez un petit-enfant, vu les changements importants qu'il occasionne pour la famille, risque fort probablement d'influencer l'expérience des grands-parents. Compte tenu de l'augmentation fulgurante de la prévalence du diagnostic de TED ces dernières années, plusieurs grands-parents doivent s'adapter à cette nouvelle réalité d'avoir un petit-enfant ayant un TED. Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire de façon qualitative les perceptions des grands-parents quant à leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED.

Ainsi, cinq questions de recherche sont posées, elles touchent les thèmes suivants : l'annonce du diagnostic, les perceptions des grands-parents du diagnostic et de la situation, leurs rôles auprès de la famille, les conséquences du diagnostic pour la famille et leurs recommandations pour d'autres grands-parents vivant une situation semblable. Quinze grands-parents de petit-enfant ayant un TED ont donc été rencontrés à leur domicile. Leurs perceptions ont été recueillies à l'aide d'un protocole d'entrevue construit par l'auteure, puis validé par six experts.

Suite à une analyse qualitative des données, on remarque que les grands-parents sont très engagés dans le processus diagnostic. Ils apprennent souvent le diagnostic la journée même où les parents le reçoivent. À ce moment, la plupart connaissaient très peu les troubles envahissants du développement. Sur le plan émotionnel, les grands-parents expriment plusieurs sentiments, mais la tristesse demeure l'émotion la plus souvent évoquée par les grands-parents, et ce, que ce soit pendant la période de l'attente du diagnostic, à l'annonce du diagnostic ou après. Afin de composer avec ces différentes émotions et pour s'adapter à la situation, peu de grands-parents ont reçu du soutien par des dispensateurs de services, ils reçoivent beaucoup plus de soutien des membres de leur entourage.

En ce qui a trait à l'influence du diagnostic pour la famille, les grands-parents identifient des conséquences pour les parents, la fratrie et pour la famille élargie. Leur relation avec les parents de l'enfant changerait peu, si ce n'est que le diagnostic a renforcé les liens qui les unissent. De plus, la quasi-totalité des grands-parents entretient des inquiétudes à l'égard de leur petit-enfant surtout par rapport à son avenir. Ils s'inquiètent aussi pour les parents, notamment concernant leur couple et leur santé. Toutefois, peu discutent de leurs inquiétudes avec ces derniers. Leurs propos témoignent aussi les changements qu'occasionne le diagnostic sur leurs propres activités quotidiennes et sur leurs projets futurs.

Les grands-parents agissent comme source de soutien instrumental, émotionnel et financier auprès des parents. La plupart des participants insistent sur l'importance d'être présent pour

les parents. Ils soulignent, entre autres, la nécessité de respecter les parents et d'être à l'écoute de leurs besoins. Ils perçoivent généralement des effets positifs de leur soutien sur le stress parental.

La relation entre les grands-parents et leur petit-enfant ayant un TED est marquée d'une fréquence de contacts élevée. Ils adoptent divers rôles auprès de ce petit-enfant : le soutenir sur le plan émotionnel, le divertir, le gâter, lui permettre d'être celui qu'il est, lui transmettre des valeurs, favoriser son intégration dans la famille et le soutenir sur le plan éducatif. Certains grands-parents participent à la thérapie de leur petit-enfant. De même, les participants sont généralement satisfaits de leur rôle et se sentent compétents dans l'accomplissement de celui-ci. Pour certains, l'augmentation de leurs connaissances sur les troubles envahissants du développement et sur les moyens d'intervention, la possibilité de parler avec des professionnels dans le domaine, de même que le fait d'être plus souvent en contact avec leur petit-enfant renforceraient leur sentiment de compétence quant à leur rôle de grand-parent. Les parents de l'enfant ayant un TED constitueraient la principale source d'information pour ceux-ci, bien que plusieurs se documentent sur internet.

En somme, cette recherche exploratoire a permis d'obtenir un premier portrait de l'expérience des grands-parents d'avoir un petit-enfant ayant un TED. À la lumière des commentaires des grands-parents, il a été possible, en conclusion de cet essai, de formuler différentes recommandations.

Mots clés : grands-parents, famille, trouble envahissant du développement, autisme, rôle, soutien

INTRODUCTION

La présence d'un trouble envahissant du développement (TED) chez un enfant entraîne des changements majeurs sur la dynamique familiale. De nombreuses recherches tentent de comprendre l'expérience et les défis qu'affrontent les parents de ces enfants (Bayat, 2005; Gray, 2002). Ces écrits mettent en évidence le haut niveau de stress que vivent ces parents comparativement à ceux dont l'enfant présente une autre problématique telle qu'une déficience intellectuelle. Il semble également que l'ampleur des besoins de l'enfant ayant un TED mène, dans bien des cas, à l'isolement de la famille. De ce fait, les relations avec les membres de la famille élargie peuvent en être affectées.

Peu d'études recensées concernant l'impact du trouble envahissant du développement de l'enfant chez les membres de la famille, ne fait état de l'expérience des grands-parents. En fait, deux études s'adressent aux grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED, mais celles-ci visent à comparer leurs perceptions à celles des parents quant au niveau de développement de l'enfant (Glasberg et Harris, 1997; Harris, Handleman et Palmer, 1985). Ces études, quoiqu'elles concernent les grands-parents, ne nous informent pas de la signification qu'ils donnent à leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED.

Un certain nombre d'études américaines et européennes ont été réalisées auprès de grands-parents ayant un petit-enfant présentant diverses problématiques (Nybo, Scherman et Freeman, 1998; Schilmoeller et Baranowski, 1998; Shaw, 2005; Vadasy, Fewell et Meyer, 1986). Les résultats de ces études démontrent que les grands-parents sont des membres importants pour la famille. Toutefois, on semble surtout se soucier de la manière dont les grands-parents peuvent aider la famille, mais beaucoup moins du sens qu'ils donnent à cette expérience de vivre avec un petit-enfant atteint d'un trouble de santé. Or, il semble évident que l'expérience de ces grands-parents est bien plus large que leur rôle de soutien (Charlebois, 2005). Au Québec, Gosselin et Garnier (1997) ont tenté de comprendre le vécu des grands-parents québécois qui ont un petit-enfant ayant une déficience intellectuelle (DI). Les résultats de cette étude soulèvent les nombreuses inquiétudes et les besoins des grands-

parents. Par contre, puisque le diagnostic de TED chez un enfant entraîne des conséquences uniques pour la famille, il est probable que les grands-parents en soient aussi affectés différemment. De plus, comme les grands-parents sont souvent appelés à jouer un rôle majeur de soutien auprès des familles et qu'il y a une augmentation du nombre de diagnostics de TED, il apparaît pertinent de s'interroger sur la condition de ces grands-parents.

La présente étude cherche donc à explorer la diversité des expériences des grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED, à identifier leurs émotions, leurs besoins, leurs rôles ainsi que leur compréhension de la problématique de l'enfant.

Le premier chapitre de cet essai présente une recension des écrits qui expose les principales études réalisées sur ce sujet. Ce chapitre se termine par une description des objectifs de recherche. Le chapitre deux décrit la démarche méthodologique utilisée: les participants, la procédure de recrutement, les instruments développés et la procédure d'administration. Le chapitre trois présente les résultats de l'étude en fonction des quatre parties du questionnaire et le quatrième chapitre aborde la discussion de ces résultats. En guise de conclusion, le chapitre cinq expose un résumé des résultats, les apports et les limites de l'étude, les recommandations et des implications cliniques. Finalement, ce chapitre comprend des pistes de recherches futures.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

Ce premier chapitre vise à recenser les écrits scientifiques sur les grands-parents, particulièrement sur ceux qui ont un petit-enfant ayant un trouble envahissant du développement. Afin de mieux cerner l'expérience de ces grands-parents, il importe d'abord de préciser la définition des troubles envahissants du développement et l'impact de ce diagnostic sur les parents et la famille immédiate. Les écrits sur les grands-parents seront ensuite traités plus en profondeur.

1.1 Définition et caractéristiques des troubles envahissants du développement

Selon la quatrième édition révisée du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association, 2000), les troubles envahissants du développement représentent une catégorie diagnostique qui inclut cinq troubles : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance. Les trois premiers troubles, en raison de leur similarité symptomatologique, font partie du continuum du spectre de l'autisme (Klin, McPartland et Volkmar, 2005). Le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance ne font pas partie de ce regroupement en raison de leur rareté et de leurs caractéristiques différentes. Ainsi, ils ne sont pas traités dans cet essai. Le terme TED sera ici employé pour désigner le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS. Ces troubles seront définis dans les sections suivantes.

1.1.1. Le trouble autistique

Des altérations majeures dans trois aspects du développement définissent l'autisme (APA, 2000). Les trois sphères touchées sont les interactions sociales, la communication verbale ou non-verbale et les intérêts de même que les comportements qui présentent un

caractère restreint, stéréotypé et répétitif. La plupart des psychiatres ou des équipes multidisciplinaires posant le diagnostic au Québec utilisent les critères du DSM-IV-TR (APA, 2000). Le tableau qui suit présente ces critères diagnostiques.

Tableau 1.1

Critères diagnostiques du trouble autistique selon le DSM-IV-TR

<p>A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1) (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3):</p> <p>(1) altération qualitative des interactions sociales :</p> <p>(a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes</p> <p>(b) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement</p> <p>(c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)</p> <p>(d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle</p> <p>(2) altération qualitative de la communication :</p> <p>(a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)</p> <p>(b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui</p> <p>(c) usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique</p> <p>(d) absence d'un jeu de « faire-semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement</p> <p>(3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités :</p> <p>(a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation</p> <p>(b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou des rituels spécifiques et non fonctionnels</p> <p>(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)</p> <p>(d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets</p>
<p>B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants : (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination.</p>
<p>C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégréatif de l'enfance.</p>

De nombreux autres symptômes qui n'appartiennent pas nécessairement aux critères diagnostiques de l'autisme se présentent fréquemment chez les personnes atteintes. On note, entre autres, de l'autostimulation, de l'automutilation, des comportements agressifs et imprévisibles, des troubles de sommeil et d'alimentation, des problèmes dans l'acquisition de la propreté, l'inconscience du danger, etc. (Rogé, 2003). Les enfants autistes ont aussi des difficultés importantes à décoder les expressions faciales et les émotions. Des problèmes moteurs tels que l'hypertonie ou l'hypotonie, des problèmes de modulation sensorielle, notamment des réponses exagérées ou absentes aux stimuli de l'environnement s'observent aussi (Adrien, Perrot, Sauvage, Leddet, et al., 1992; Rogé, 2003). La manifestation des symptômes varie selon les individus, leur niveau de développement et leur âge (APA, 2000). Il est fréquent d'observer des variations considérables entre différents secteurs d'activités chez une même personne (Rogé, 2003). Par exemple, pour certaines habiletés spécifiques, le niveau de réussite de l'enfant peut excéder celui normalement enregistré pour son âge, accentuant ainsi le contraste avec d'autres domaines plus déficitaires.

Le DSM-IV-TR, dont l'édition remonte à 2000, indique un taux de prévalence de trois à cinq personnes autistes pour 10 000. Or, dans une étude épidémiologique effectuée à Montréal, Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng et McLean Heywood (2006) obtiennent une prévalence plus élevée, soit de 21,6/10 000 pour l'autisme et de 64,9/10 000 pour tous les troubles envahissants du développement confondus. En Angleterre, Williams, Thomas, Idebotham, et Emond (2008) obtiennent une prévalence de 51.1/10 000 pour les diagnostics de TED effectués en équipe multidisciplinaire et de 61.9/10 000 en incluant les diagnostics posés dans les milieux éducatifs. Cette hausse rapportée dans la littérature suscite encore beaucoup de débats à savoir s'il s'agit d'une réelle augmentation ou plutôt d'une meilleure détection du trouble. De plus, ce diagnostic se retrouve plus fréquemment chez les garçons que les filles dans une proportion d'environ quatre pour un (Kielinen, Linna et Moilanen, 2000; Magnusson et Saemundsen, 2001).

Malgré les nombreuses études sur le sujet, les causes de l'autisme ne sont pas identifiées avec certitude. En fait, l'étiologie de ce trouble semble dépendre de nombreux facteurs complexes (Tanguay, 2000). Plusieurs auteurs appuient l'hypothèse d'un désordre organique, d'autres données empiriques suggèrent une origine neurobiologique (Poustka,

1998) génétique et environnementale de l'autisme (Kabot, Masi et Segal, 2003; Pericak-Vance, 2003).

1.1.2 Le syndrome d'Asperger

Les critères diagnostiques du syndrome d'Asperger sont similaires à ceux de l'autisme sur le plan des interactions sociales et la présence d'intérêts et de comportements répétitifs ou stéréotypés. Par contre, aucun retard quant au développement du langage n'est noté. En fait, ces enfants acquièrent généralement le langage parlé de façon précoce (Mottron, 2004), mais celui-ci est toutefois utilisé plus souvent dans un but concret et rarement pour une fin sociale. Les premières manifestations du syndrome d'Asperger sont donc remarquées plus tard comparativement à l'autisme, généralement après l'âge de trois ans (Atwood, 2007). Finalement, selon Fombonne (2005), ce syndrome atteint au moins 2,6 personnes sur 10 000.

1.1.3 Le trouble envahissant du développement non spécifié

Le diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) s'applique lorsque l'enfant présente certaines caractéristiques liées à l'autisme, sans toutefois avoir l'ensemble des critères diagnostiques (APA, 2000). Selon Fombonne (2005), 20,8 personnes sur 10 000 obtiendraient ce diagnostic.

En somme, en raison des symptômes liés à ces trois diagnostics, l'autonomie fonctionnelle des enfants ayant un TED demeure souvent très limitée. Les problèmes de comportement et les déficits sur le plan des interactions et de la communication posent des défis majeurs pour leur intégration sociale. Ces difficultés ont des conséquences importantes sur l'enfant, sa famille et ses proches (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996). En 2003, on estimait à environ 5000 le nombre de familles québécoises qui ont un enfant de moins de 19 ans qui présente un TED (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). De nombreuses études tentent de soulever l'impact de ce diagnostic sur le plan familial.

1.2 L'influence du diagnostic de trouble envahissant du développement sur la vie familiale

Tout au cours du développement de l'enfant, la famille doit s'adapter et faire face à de nombreux défis liés au diagnostic. Selon Gray (2002), l'adaptation des membres de la famille aux caractéristiques de l'enfant peut être un processus long et difficile.

1.2.1 Les émotions et le stress des parents

Au Québec, divers travaux illustrent que la naissance d'un enfant qui présente des besoins particuliers ou l'annonce du diagnostic entraîne une période de stress intense provoquant une série de réactions émotives chez les parents : sentiment de deuil, de déni, d'isolement, d'échec, de colère, de dépression, d'anxiété, etc. (Bouchard, Pelchat, Boudreault, et Lalonde-Graton, 1994; Pelchat, et al., 2002; Tétreault, 1993). Certains parents, lors de l'obtention du diagnostic, ressentent aussi du soulagement puisque cela leur donne une explication du comportement de leur enfant et leur donne accès à des services (Mansell et Morris, 2004; Poirier et Goupil, 2008). Les écrits scientifiques démontrent avec constance que les parents d'enfants ayant un TED rapportent généralement plus de stress comparativement aux parents d'enfants qui présentent d'autres difficultés telles qu'une déficience intellectuelle (Boyd, 2002; Hastings et Johnson, 2001; Kasari et Sigman 1997; Lessenberry et Rehfeldt, 2004; Sandler et Morgan, 1997; Weiss, 2002; White et Hasting, 2004). Des études concluent que le stress des parents serait plus élevé lorsque leur enfant réagit peu à leurs tentatives d'interactions et lorsqu'il manifeste plus de symptômes liés aux TED, en particulier des problèmes de comportements (Bayat, 2005; Hastings et Johnson, 2001; Bromley, Hare, Davison et Emerson, 2004; Cash, 2006; Hastings, 2003; Hastings et Brown, 2002; Hastings et Johnson, 2001; Kasari et Sigman, 1997; Lecavalier, Leone et Wiltz, 2006; White et Hasting, 2004). Dans l'étude longitudinale de Gray (2002), les parents d'enfants ayant un TED ($n=35$) affirment que les comportements agressifs et violents de leurs enfants représentent des éléments de la problématique qui sont les plus difficiles à gérer. Dans la même veine, d'autres auteurs soulignent que les plus grands défis associés à l'éducation des enfants ayant un TED sont des comportements inappropriés en public, des comportements destructeurs et agressifs, des comportements sexuels inappropriés et les

habitudes alimentaires obsessives (Gray, 1994; Klin et Cohen, 1997; Lainhart, 1999; Norton et Drew, 1994). De plus, selon Bayat (2005), les préoccupations des parents quant aux troubles de comportements de leur enfant concernent surtout l'incompréhension des membres de la famille élargie face à ses comportements inappropriés.

1.2.2 Les changements sur le plan de la dynamique familiale

S'occuper d'un enfant qui a des besoins particuliers amène des complications pour les parents qui travaillent (Camirand et Aubin, 2004; Järbrink, Fombonne et Knapp, 2003). L'enquête sur la participation et les limitations d'activités (Statistique Canada, 2001) met en évidence les répercussions de la déficience de l'enfant sur l'emploi des parents canadiens. Selon cette enquête, 54% des parents avouent que la situation d'emploi de leur famille en a été affectée : diminution ou modification des heures travaillées, refus d'un emploi ou d'une promotion. En outre, 19% des parents ont dû démissionner. Dans une étude longitudinale menée auprès de 20 familles qui ont un enfant autiste, Gray (2002) souligne qu'environ la moitié des mères rapportent être incapables de conserver leur emploi en raison des demandes exigeantes liées aux besoins de leur enfant. Cette même réalité se retrouve également auprès des mères d'enfant ayant un TED dans l'étude de Bayat (2005). Ces répercussions négatives sur l'emploi des parents et les coûts additionnels liés aux thérapies accentuent le risque des familles de vivre des difficultés financières (Bayat, 2005; Järbrink, Fombonne et Knapp, 2003; Marcus, Rubin, et Rubin, 2000).

Au quotidien, l'horaire de ces parents est chargé, leur enfant doit recourir fréquemment aux services de santé ou de réadaptation. Depuis 2003, le gouvernement du Québec a mis en place une politique qui prévoit des services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour tous les enfants ayant un TED de deux à cinq ans, à raison d'une vingtaine d'heures par semaine. Ce traitement se fait selon un mode d'intervention d'un thérapeute pour un enfant. Il s'effectue généralement au domicile de l'enfant. La famille doit donc accueillir quotidiennement des intervenants à la maison. Dans ce contexte, les parents sont aussi des partenaires essentiels à l'intervention. Ils tiennent, entre autres, le rôle important de généraliser les acquis de l'enfant dans ses différents milieux de vie. À cela s'ajoutent de nombreux autres rendez-vous avec d'autres professionnels de la santé, tels que

l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le psychologue, etc. Les parents doivent aussi faire de multiples démarches pour intégrer leur enfant dans divers milieux et activités (garderie, école, loisirs, etc.). Au quotidien, on note également l'épuisement des parents en raison de la particularité des patrons de sommeil de leur enfant ayant un TED. Certains enfants ne dorment que trois à quatre heures par nuit (Norton et Drew, 1994). Ces données mettent en lumière les demandes exigeantes liées au trouble envahissant du développement pour les familles.

La présence d'un diagnostic de TED chez un enfant perturbe aussi les routines familiales. Certains chercheurs observent une diminution de la fréquence des activités sociales et de loisir chez ces familles (Bayat, 2005). Par exemple, en examinant l'adaptation de 21 familles aux caractéristiques de l'enfant ayant un TED, Hutton et Caron (2005) constatent que 48% des parents du groupe de participants disent avoir peu ou ne pas avoir de temps pour des activités récréatives en famille ou pour des vacances familiales. De manière semblable, Shakhmalian (2005) rapporte que 51% des familles de son étude mentionnent qu'ils ne vont plus en vacances depuis l'annonce du diagnostic de TED de leur enfant. Ceci s'explique en partie puisqu'en bas âge, l'intervention comportementale intensive (ICI), se fait généralement de façon continue, même en période de vacances, afin de favoriser le maintien et la généralisation des apprentissages. De plus, des mères affirment que leur enfant manifeste presque systématiquement des comportements inappropriés lorsqu'il y a des modifications dans la routine familiale, ne laissant pratiquement aucune place à des visites ou des sorties imprévues (Larson, 2006). Aussi, puisque l'enfant ayant un TED ne présente généralement pas de signe physique qui permet aux gens d'identifier sa problématique, la manifestation de symptômes dans des endroits publics, tels que des comportements inappropriés, laisse souvent les parents dans l'embarras (Gray, 2002). Les sorties en public deviennent alors des situations stressantes pour les parents (Cash, 2006; Sanders et Morgan, 1997). Ceux-ci affirment se sentir souvent jugés parce qu'ils sont incapables de contrôler les crises d'un enfant qui, de prime abord, ne paraît pas avoir de difficulté particulière (Marciano, 2005). En raison du stress occasionné lors des sorties, les familles s'isolent de plus en plus (Shakhmalian, 2005).

Certains parents mettent un terme au désir d'avoir d'autres enfants suite à la venue de l'enfant ayant un TED. Cette décision s'explique en partie par leur crainte d'avoir un autre enfant présentant le même diagnostic et par les demandes exigeantes liées à ce trouble (Szatmari et Jones, 1998). Enfin, plusieurs chercheurs affirment que le stress des parents d'enfants ayant une déficience a une influence importante sur leurs liens conjugaux (Camirand et Aubin, 2004; Gray, 2003; Higgins, Baily et Pearce, 2005; Marciano, 2005; Pelchat, 2005; Tétreault, 2002; Yeh, 2002). Ces parents seraient moins satisfaits de leur relation conjugale comparativement aux parents d'enfant sans difficulté (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Marciano, 2005; Shakhmalian, 2005).

1.2.3 L'influence positive du diagnostic sur la famille

Malgré les difficultés, les témoignages de quelques parents d'enfant ayant un TED (Bayat, 2005) font état de l'incidence positive de leur enfant sur leur vie. Les parents décrivent, entre autres, la manière dont la problématique favorise la cohésion de la famille, et ce, en incluant les grands-parents. En fait, chaque membre s'impliquerait dans le traitement et le soutien à donner à l'enfant ayant un TED. Plusieurs parents rapportent également qu'ils apprennent des leçons de vie grâce à cette situation et d'autres, se découvrent des qualités personnelles qu'ils ne croyaient pas détenir. L'étude de Kaminsky et Dewey (2002) soulève les conséquences positives du diagnostic de TED pour les membres de la fratrie. Il semble que les frères et les sœurs de ces enfants décrivent leurs relations avec celui-ci de manière plus positive que le font ceux et celles qui ont un frère ou une sœur sans difficulté. Il y aurait d'ailleurs moins de disputes entre ceux-ci (Kaminsky et Dewey, 2002).

1.3 Les grands-parents de petits-enfants ayant un TED

Évidemment, la présence d'un TED chez un enfant n'affecte pas uniquement les parents de celui-ci (Kaminsky et Dewey, 2002; Sanders et Morgan, 1997; Turnbull et Turnbull, 2000). Malgré l'émergence de ce domaine de recherche depuis quelques années, les connaissances sur l'effet de ce trouble pour la famille élargie sont, encore aujourd'hui, très limitées. À notre connaissance, peu d'études traitent en profondeur des perceptions des grands-parents sur leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED. De même, aucune recherche ne rapporte les perceptions des parents d'enfant ayant un TED quant au soutien

qu'ils reçoivent des grands-parents. Harris, Handleman et Palmer (1985) et Glasberg et Harris (1997) effleurent le sujet en effectuant des études avec des parents et des grands-parents d'enfant autiste. Par contre, ces auteurs s'intéressent plus particulièrement à la comparaison des perceptions des grands-parents à celles des parents quant aux habiletés et au niveau de développement de l'enfant ayant un TED. Les résultats de ces deux études sont toutefois contradictoires. Glasberg et Harris (1997) retrouvent peu des différences significatives entre les perceptions des différents membres de la famille par rapport au développement de l'enfant ayant un TED. Or, malgré un accord général, il semble que les grands-parents du côté paternel ont généralement des perceptions légèrement plus négatives que les pères par rapport à cet enfant. À l'inverse, dans l'étude de Harris, Handleman, et Palmer (1985), les grands-parents ont généralement des perceptions plus positives que les parents par rapport à l'enfant ayant un TED. Les différences dans ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que dans l'étude de Glasberg et Harris (1997), certains jugements étaient demandés à partir d'habiletés spécifiques de l'enfant dont les grands-parents n'avaient pas nécessairement eu l'occasion d'observer. En plus, des données empiriques démontrent que les grands-parents paternels sont généralement moins souvent en interaction avec la famille que les grands-parents maternels (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Trute, 2003). Ainsi, il est possible que dans l'étude de Glasberg et Harris (1997), les grands-parents paternels aient jugé plus sévèrement l'enfant puisqu'ils ont eu moins d'occasions de l'observer et de constater certaines de ses habiletés à des tâches spécifiques.

Également, Hutton et Caron (2005) abordent brièvement le sujet des grands-parents dans une étude effectuée auprès de 22 parents d'enfant ayant un TED. Les auteurs ont réalisé des entrevues avec les parents. Celles-ci touchent trois grands domaines : 1- les premiers signes et le diagnostic, 2- la nature des services reçus par la famille, 3- l'impact d'un enfant ayant un TED sur la famille. Une des questions de l'entrevue porte précisément sur le degré d'acceptation du diagnostic par les grands-parents. À cette question, 60% des parents affirment que les grands-parents acceptent le diagnostic alors que 40% des parents disent qu'ils n'acceptent toujours pas le diagnostic de leur petit-enfant. D'ailleurs, dans une étude de Gray (1994), certains parents se disent être les premiers à percevoir les signes de TED chez

leur enfant, mais ils affirment éprouver de la difficulté à convaincre les grands-parents de ce problème.

Finalement, une étude récente s'intéresse à l'expérience de six grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED (Margetts, Le Couteur, et Croom, 2006). Les résultats de celle-ci témoignent des inquiétudes des grands-parents face aux conséquences de ce trouble sur la vie familiale et conjugale de leur enfant. De plus, l'analyse qualitative de cette étude soulève le désir des grands-parents à trouver la cause du trouble de leur petit-enfant.

Bien qu'intéressantes, ces données nous informent peu de l'expérience des grands-parents d'avoir un petit-enfant ayant un TED. Afin de mieux cerner les situations potentielles de ces grands-parents, les écrits concernant les grands-parents en général seront d'abord rapportés. Ensuite, une section abordera les grands-parents dont le petit-enfant présente des difficultés diverses. Ainsi, les recherches effectuées auprès des parents concernant le rôle des grands-parents de même que les études directement réalisées auprès des grands-parents seront présentées.

1.3.1 Les grands-parents dans la population en général

Depuis les deux dernières décennies, on note un intérêt croissant auprès de la communauté scientifique concernant l'implication des grands-parents au sein de la famille. L'émergence de ce domaine de recherche est sans doute entraînée par le fait que les grands-parents d'aujourd'hui, et en particulier les grands-mères, vivent plus longtemps et sont grands-parents plus longtemps qu'au début du XXI^e siècle (Rosenthal et Gladstone, 2000). Au Québec, l'espérance de vie des femmes est de 83,18 ans et celle des hommes est de 78,26 ans (Girard, 2008). On estimait à environ 5,7 millions le nombre de grands-parents au Canada en 2001 (Milan et Hamm, 2003). Les chercheurs remarquent aussi que les familles qui comptent plusieurs générations, où l'on retrouve un faible nombre de personnes dans chaque génération, deviennent plus courantes. Ainsi, en raison de la réduction du nombre de proches sur qui on peut se fier pour avoir du soutien, les relations entre les grands-parents et les petits-enfants prennent une place significativement plus importante (Giarrusso, Silverstein et Bengston, 1996). D'ailleurs, selon Risley (1999), la plupart des grands-parents entretiennent

des contacts réguliers avec leurs petits-enfants et sont une source de soutien importante pour la famille. Plusieurs facteurs influencent toutefois la façon d'assumer le rôle de grand-parent.

D'abord, les grands-parents plus jeunes, ceux qui vivent plus près géographiquement de la famille, ceux qui sont mariés et ceux qui sont retraités sont plus souvent en contact avec leur petit-enfant (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Silverstein et Long, 1998; Silverstein et Marengo, 2001; Uhlenberg et Hammill, 1998). L'étude de Reitzes et Mutran (2004) révèle que les grands-mères font généralement plus d'activités avec leurs petits-enfants que les grands-pères. Les grands-pères seraient quant à eux plus enclins à prodiguer des conseils à leur petit-enfant et à fournir de l'aide monétaire (Roberto, Allen, et Blieszner, 2001). Le sexe du petit-enfant n'est pas en lien avec le niveau d'implication des grands-parents (King et Elder, 1997; Mueller et Elder, 2003). Aussi, dans la plupart des familles, les grands-mères maternelles sont plus souvent en contact avec leur petit-enfant que les grands-mères du côté paternel (Chan et Elder, 2000).

Plusieurs études ont également tenté d'éclaircir l'influence de la génération intermédiaire sur la relation entre les grands-parents et leur petit-enfant. Certains chercheurs constatent qu'il y a un lien étroit entre la qualité de la relation entre les parents et les grands-parents et celle des grands-parents avec leur petit-enfant (Mueller et Elder, 2003; Whitbeck, Hoyt, et Huck, 1993). Lorsque la relation avec la génération intermédiaire fait l'objet de tensions, les contacts avec les petits-enfants risquent d'être réduits (Mueller, Wilhelm et Elder, 2002). À l'inverse, des liens chaleureux établis entre les parents et les grands-parents favorisent un climat familial propice à l'harmonie qui resserre davantage les liens entre le petit-enfant et ses grands-parents et favorisent les contacts entre ceux-ci (Ferland, 2003; Uhlenberg et Hammill, 1998).

Finalement, d'une culture à l'autre, il existe des différences dans la manière d'assumer le rôle de grands-parents (Ferland, 2003). Selon Silverstein et Marengo (2001) les grands-parents afro-américains occupent davantage des rôles fonctionnels auprès de la famille (élever un petit-enfant, offrir un soutien financier, participer à des activités religieuses, etc.) tandis que les grands-parents caucasiens font plus d'activités récréatives avec leurs petits-enfants.

De nombreux autres facteurs influencent le rôle des grands-parents au sein de la famille. Par exemple, la présence de besoins particuliers d'un enfant, telle qu'une déficience physique, une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement, etc. La présence de besoins particuliers chez un enfant exige une restructuration des rôles familiaux notamment, ceux des grands-parents (Gray, 2002). Plusieurs auteurs ont tenté d'éclaircir l'implication des grands-parents à l'intérieur de ces familles.

1.4. Perceptions des parents d'enfant en difficulté concernant les grands-parents

Les grands-parents sont une source de soutien importante pour les parents qui ont un enfant en difficulté (Heller, Hsieh et Rowitz, 2000; Sandler, 1998; Turnbull et Turnbull, 2000). Selon Green (2001), les parents d'enfant ayant des difficultés diverses identifient les grands-parents comme étant les membres de leur entourage qui leur fournissent le plus de soutien. D'ailleurs, 41 % des parents déclarent que ceux-ci aident la famille au moins une fois par semaine.

1.4.1 Types de soutien fourni par les grands-parents

Plusieurs études s'adressent aux parents d'enfant en difficulté afin de connaître les différents types de soutien que leur offrent les grands-parents (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Faulkner, Peace et O'Keeffe, 1995; Hastings, 1997; Hastings, Thomas et Delwiche, 2002; Heller, Hsieh et Rowitz, 2000; Hornby et Ashworth, 1994; Seligman, 1991; Trute, 2003). D'après les résultats de ces études, les grands-parents représentent une importante source de soutien émotionnel et instrumental pour les parents. Le soutien émotionnel consiste à donner des conseils, des encouragements, à écouter les confidences des parents, etc. Le soutien instrumental se caractérise, entre autres, par des contributions financières, de l'aide pour les soins de l'enfant, du gardiennage, etc. Dans l'étude de Heller, Hsieh et Rowitz (2000), les parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) affirment recevoir significativement plus de soutien émotionnel des grands-parents que de soutien instrumental. Ils rapportent également que plus le petit-enfant vieillit, moins les grands-parents sont enclins à fournir du soutien instrumental à la famille. Selon certains auteurs diverses variables influenceraient ce genre de soutien, telles que la distance géographique qui sépare la famille et les grands-parents, la capacité financière, la condition matrimoniale, l'âge et l'état de santé

des grands-parents (Baranowski et Schilmoeller, 1999). À l'inverse, ces variables affectent moins le soutien émotionnel venant des grands-parents. Celui-ci demeure plus stable, peu importe l'âge ou le niveau de développement du petit-enfant (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Heller, Hsieh et Rowitz, 2000; Nybo, Scherman et Freeman, 1998).

1.4.2 Le soutien des grands-parents selon le genre et la lignée familiale

Selon les écrits scientifiques, les grands-mères aident généralement plus les familles qui ont un enfant en difficulté comparativement aux grands-pères (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Gardner et al., 1994; Hornby et Ashworth, 1994; Shaw, 2005; Trute, 2003). Encore une fois, ces données sont obtenues par l'entremise des parents et non par les grands-parents eux-mêmes. La nature du soutien varie aussi selon le genre des grands-parents. Selon les résultats de l'étude de Baranowski et Schilmoeller (1999), les mères d'enfant ayant une DI rapportent que les grands-mères sont plus enclines à les soutenir émotionnellement, alors que l'aide des grands-pères se caractérise plus fréquemment sous forme financière. Aussi, les grands-parents maternels semblent généralement fournir plus de soutien aux familles qui ont un enfant en difficulté que les grands-parents paternels (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Trute, 2003). Les grands-parents maternels seraient d'ailleurs plus compréhensifs face à la problématique. Les résultats de l'étude de Hornby et Asworth (1994) illustrent bien ce constat. En effet, 89% des parents affirment que les grands-parents maternels se montrent compréhensifs par rapport à la problématique de l'enfant, alors que seulement 61% des parents en disent autant pour les grands-parents paternels. Seligman, Goodwin, Paschal et Applegate (1997) constatent des résultats similaires. Néanmoins, il importe de considérer les limites méthodologiques de ces dernières études puisque leurs groupes de participants sont formés majoritairement de mères. Il est possible que celles-ci aient surévalué le soutien que fournissent leurs parents ou sous-évalué le soutien que prodiguent les beaux-parents.

1.4.3 L'effet du soutien des grands-parents pour les parents

L'implication des grands-parents entraîne différents effets pour les parents qui ont un enfant en difficulté. Heller, Hsieh et Rowitz (2000) confirment que le soutien émotionnel des grands-parents est négativement corrélé à la présence de symptômes dépressifs chez les

mères qui ont un enfant ayant une DI. Cette même relation s'observe dans l'étude de Trute (2003) entre les parents d'un enfant qui présente un retard de développement et le soutien des grands-parents. Trute (2003) remarque que l'aide des grands-parents n'affecte pas toujours les mères et les pères de la même manière. Pour les mères, seule l'implication de la grand-mère maternelle favorise la diminution de stress parental, tandis que pour les pères, le soutien des quatre grands-parents contribue à cette diminution. Green (2001) souligne que les parents qui obtiennent de l'assistance quotidienne de la part des grands-parents rapportent significativement moins d'épuisement physique comparativement aux parents qui n'obtiennent pas ce genre d'appui. Toujours selon Green (2001), les grands-parents qui s'impliquent régulièrement pour aider la famille comprennent davantage la problématique de l'enfant. Ces connaissances amènent les grands-parents à être plus à l'aise avec le petit-enfant et ainsi, à le traiter davantage comme leurs autres petits-enfants. Selon les témoignages des parents, une telle acceptation de la part des grands-parents les aide à considérer leurs rôles parentaux comme étant plus normaux, ce qui contribue en somme à augmenter leur bien-être (Green, 2001; Seligman et Darling, 1991, 1997).

Bien que plusieurs études soulignent les effets positifs du soutien des grands-parents, certaines rapportent qu'ils peuvent aussi représenter une source de stress additionnelle pour les familles (Hornby et Ashworth, 1994; Seligman, 1991). Par exemple, lorsque les grands-parents sont moins fréquemment en contact avec le petit-enfant, les parents éprouvent plus de difficulté à leur expliquer la problématique de celui-ci. Selon les parents, les grands-parents ont alors tendance à nier les difficultés de l'enfant, entraînant ainsi de la frustration pour les parents puisqu'ils se sentent incompris. Cette situation contribue à l'augmentation du stress parental (Hasting et Brown, 2002). Il arrive aussi que les grands-parents désapprouvent la manière dont les parents s'y prennent pour répondre aux besoins de leurs enfants en difficulté. Lorsque c'est le cas, les mères rapportent davantage de stress parental. Cette divergence d'opinions entre les grands-parents et le père n'a pas une telle influence sur le niveau de stress de celui-ci (Trute, 2003).

1.5 Les perceptions des grands-parents face à la problématique de leur petit-enfant

Quelques études s'adressent directement aux grands-parents d'enfants en difficulté afin de recueillir leurs perceptions face à leur expérience (Charlebois, 2005; Gosselin et Garnier, 1997; Nybo, Scherman et Freeman, 1998; Schilmoeller et Baranowski, 1998; Shaw, 2005; Vadasy et al., 1986). Ces études observent, entre autres, les réactions des grands-parents face à la problématique de leur petit-enfant, leurs inquiétudes, les conséquences du diagnostic sur leur vie, leur rôle ainsi que leurs besoins.

Tout comme pour les parents, la présence d'un enfant différent représente un défi adaptatif pour les grands-parents. Alors que certains d'entre eux acceptent rapidement la situation, d'autres nient le problème et s'accrochent à l'idée que tôt ou tard, l'enfant se développera normalement. Dans une étude descriptive de type qualitatif, Schilmoeller et Baranowski (1998) interrogent 70 grands-parents américains (65 grands-mères et 5 grands-pères) de petit-enfant ayant des problématiques variées afin de connaître les émotions suite à l'annonce du diagnostic. Les auteurs remarquent que les grands-parents rapportent environ trois fois plus de sentiments négatifs que de sentiments positifs reliés à cet événement. Entre autres, les grands-parents ont dit avoir ressenti le plus souvent de l'inquiétude (71,4%), de la tristesse (62,9%) et de l'impuissance (40%). Les résultats démontrent également qu'avec le temps, les sentiments négatifs s'estompent, laissant place à une vision plus positive de la problématique. D'ailleurs, 90% des grands-parents avouent accepter le petit-enfant, et ce, peu importe ses comportements. Ces grands-parents évaluent également le soutien qu'ils apportent à la famille comme étant généralement utile. Cependant, certains d'entre eux se sentent parfois inadéquats dans leur façon de soutenir la famille, notamment lorsqu'ils ne comprennent pas les besoins de celle-ci.

Dans le même ordre d'idées, Gosselin et Garnier (1997) se penchent sur le vécu des grands-parents québécois qui ont un petit-enfant présentant une déficience intellectuelle (DI). L'analyse du discours de ces grands-parents révèle leurs nombreuses sources d'inquiétudes. Les auteurs notent d'abord les préoccupations des grands-parents concernant l'impact de la condition de l'enfant sur la survie du couple des parents. Les grands-parents sont donc conscients du fait que les demandes exigeantes liées à la problématique de l'enfant peuvent

hypothéquer la relation conjugale des parents. D'autres inquiétudes concernent directement le petit-enfant, et ce, spécialement pour son avenir. Par exemple, ils s'inquiètent quant à la capacité du petit-enfant à se défendre face aux dangers de la société ainsi qu'à son aptitude à vivre de manière autonome. Les grands-parents se préoccupent aussi du respect des différences et des défis reliés à l'intégration de l'enfant. Gosselin et Garnier (1997) remarquent également que les grands-parents, au même titre que les parents, se questionnent sur leur compétence et sur leurs rôles. Les témoignages des grands-parents de cette étude confirment l'intensité de leur engagement. Certains d'entre eux ont même donné une trajectoire nouvelle à leur retraite en s'engageant plus activement dans des activités de gardiennage et en donnant plus de soutien émotionnel à la famille. En général, les grands-parents semblent satisfaits de leur rôle.

Finalement, certains auteurs soulignent les perceptions des grands-parents de leurs besoins. Les grands-parents aimeraient recevoir plus d'information concernant les détails médicaux de la condition du petit-enfant (Faulkner et al. 1995; Gosselin et Garnier, 1997; Katz et Kessel; 2002; Nybo, Scherman et Freeman, 1998; Shaw, 2005). Vadasy et ses collaborateurs (1986) ont mené une étude aux États-Unis auprès de 21 grands-parents de petit-enfant ayant des déficiences diverses. Les grands-parents présentent des besoins similaires à ceux des parents en ce qui a trait à l'information sur la condition de l'enfant. Toutefois, les ressources auxquelles les grands-parents avaient accès étaient très limitées, n'ayant pratiquement aucune occasion de parler avec des professionnels de la santé de la problématique de leur petit-enfant. Alors qu'ils devaient composer avec la peine causée par l'annonce du diagnostic, ils devaient au même moment soutenir les parents, sans pour autant bien comprendre la situation à laquelle était confrontée la famille (Vadasy et al., 1986). De plus, les parents ne sont pas toujours sensibles aux besoins des grands-parents. À ce sujet, Prudhoe et Peters (1995) effectuent une étude qualitative concernant l'expérience de la naissance prématurée d'un enfant chez des parents et des grands-parents. La majorité des grands-parents mentionne avoir eu besoin de soutien lors de l'hospitalisation de leur petit-enfant alors que les parents de l'étude affirment qu'ils ne croyaient pas que les grands-parents nécessitaient du soutien. Or, cette fausse perception des parents peut s'expliquer parce que des grands-parents camouflent leur peine afin de se montrer plus disponibles pour les parents.

D'ailleurs, les résultats d'une étude québécoise, effectuée auprès de grands-parents qui ont un petit-enfant atteint de cancer, vont dans ce sens (Charlebois, 2005). En effet, ces grands-parents mentionnent taire leurs questionnements et leurs inquiétudes pour ne pas blesser ou exacerber le stress des parents. Finalement, selon les grands-parents, le fait d'avoir plus d'informations sur la condition de leur petit-enfant est nécessaire pour se sentir efficaces dans leur rôle (Faulkner et al. 1995; Gosselin et Garnier, 1997; Katz et Kessel; 2002; Nybo, Scherman et Freeman, 1998; Shaw, 2005). Puisque la société en général connaît très peu les troubles envahissants du développement (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996), il est possible que les grands-parents de petits-enfants ayant un TED aient des besoins informationnels plus marqués.

Enfin, bien que les études présentées précédemment révèlent que la présence d'une problématique chez un petit-enfant affecte considérablement les grands-parents, il est probable que l'expérience des grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED soit différente. La complexité de cette problématique et les conséquences uniques qu'elle entraîne sur la famille nécessitent qu'on s'y attarde plus spécifiquement. Malheureusement, bien que l'on identifie désormais les grands-parents comme une source d'aide importante pour les familles, peu d'études ne nous informent de leurs besoins et de leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED.

1.6 Objectifs et questions de recherche

Cette étude exploratoire vise à décrire les perceptions des grands-parents quant à leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED. En outre, les émotions, les besoins ainsi que les perceptions des grands-parents par rapport au diagnostic de TED, à leurs rôles et à leur implication auprès de la famille seront explorés. De façon plus spécifique, cette recherche vise à répondre aux questions suivantes :

- 1- De quelles manières les grands-parents apprennent-ils le diagnostic de leur petit-enfant ?
- 2- Quelles sont les perceptions des grands-parents quant à la problématique et au diagnostic de leur petit-enfant ?

- 3- Selon les grands-parents, quel est leur rôle auprès de leur petit-enfant ayant un TED?
- 4- Selon les grands-parents, quelles sont les conséquences du diagnostic de leur petit-enfant ?
- 5- Que recommandent les grands-parents à d'autres grands-parents vivant une situation semblable?

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

2.1 Participants

Quinze grands-parents provenant de quinze familles différentes participent à cette étude. Le groupe de participants se compose de douze grands-mères (onze de la lignée maternelle et une de la lignée paternelle) et de trois grands-pères (deux de la lignée maternelle et un de la lignée paternelle) tous âgés entre 52 ans et 79 ans ($M = 60$ ans; $ET=8.08$). Ils proviennent de différentes régions (Montréal et les environs : $n= 11$; Québec et les environs: $n= 2$; région des Bois-Francs : $n= 1$; région du Bas-Saint-Laurent : $n= 1$ et habitent soit à moins de 15 km de leur petit-enfant : $n= 10$; entre 15 à 50 km : $n= 3$; ou à plus de 250 km de celui-ci : $n= 2$). Sept d'entre eux travaillent à temps plein, une à temps partiel et sept autres sont retraités. La scolarité des participants est pour certains de niveau primaire ($n= 2$), de niveau secondaire ($n= 5$), de niveau collégial ($n= 2$) et de niveau universitaire ($n= 5$). Une grand-mère ne parvient toutefois pas à déterminer son niveau de scolarité à l'intérieur de ce système de classement puisque celui-ci était différent à son époque. Douze grands-parents sur quinze vivent en couple, les trois autres vivent seuls. Le tableau 2.1 présente quelques caractéristiques des grands-parents.

Les participants ont tous un petit-enfant de lignée naturelle ayant un TED. Ceux-ci sont âgés entre trois et douze ans ($M= 7.06$ ans; $ET = 3.49$). Il est à noter que l'expérimentatrice n'a pu avoir accès au rapport d'évaluation diagnostique des petits-enfants. Le diagnostic est donc confirmé auprès des parents lors d'un entretien téléphonique où on leur demandait de lire les termes précis inscrits dans le rapport d'évaluation diagnostique. Parmi les 15 petits-enfants, sept ont un diagnostic d'autisme; deux ont un syndrome d'Asperger et six ont un diagnostic de TED-NS ou TED dans la lignée de l'autisme.

Enfin, les parents de l'enfant ayant un TED sont ensemble (mariés ou conjoints de fait) dans douze familles sur quinze. Dans les trois autres familles, les parents sont soit séparés ou divorcés. Dans l'une de ces familles, les parents se partagent la garde de l'enfant, alors que dans les deux autres, c'est la mère qui détient la garde officielle de l'enfant ayant un TED.

Tableau 2.1

Caractéristiques des grands-parents (N=15)

Caractéristiques	N	%
Genre et lignée		
Grands-mères maternelles	11	73.33%
Grands-mères paternelles	1	6.66%
Grands-pères maternels	2	13.33%
Grands-pères paternels	1	6.66%
Occupation		
Travail à temps plein	7	46.66%
Travail à temps partiel	1	6.66%
Retraités	7	46.66%
Niveau de scolarité		
Primaire	2	13.33%
Secondaire	5	33.33%
Collégial et universitaire	7	46.66%
Autres	1	6.66%
Condition maritale		
En couple (marié ou conjoint de fait)	12	80%
Vivant seul (divorcé ou veuf)	3	20%

2.2 Procédures de recrutement des participants

Diverses associations en autisme, écoles spécialisées, centres de stimulation et centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) ont reçu une lettre décrivant le projet et sollicitant leur collaboration (Appendice A). Un intervenant de chaque instance a transmis aux parents d'enfants ayant un TED une lettre les informant de la possibilité qui est offerte à leurs propres parents (les grands-parents) de participer à l'étude. Les parents intéressés à obtenir plus d'information pouvaient alors contacter l'expérimentatrice. Lors du premier contact, des détails sur le projet sont fournis aux parents et l'expérimentatrice vérifie certains critères d'inclusion. Entre autres, elle a confirmé le diagnostic et la date d'obtention de celui-ci. Les petits-enfants devaient avoir 12 ans et moins afin d'éviter qu'ils aient reçu le diagnostic à un moment où celui-ci était encore peu connu des spécialistes dans le domaine. De plus, l'enfant devait avoir reçu le diagnostic depuis au moins un an. Ce délai d'un an augmente les probabilités que les participants aient eu le temps de développer une réflexion critique quant à leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED. De plus, plusieurs auraient probablement traversé, après ce délai, la période de deuil du petit-enfant idéal (Bernier, 1990). Lorsque ces critères d'inclusion sont rencontrés, il est demandé aux parents de fournir aux grands-parents la lettre les sollicitant à participer (Appendice A). Il est précisé aux parents qu'un seul grand-parent par famille peut participer à l'étude. Il est à noter que certains grands-parents sont sollicités directement grâce à une annonce sur internet. Dans ces cas, les grands-parents fournissaient l'autorisation des parents afin que l'expérimentatrice les contacte pour vérifier les critères d'inclusion. Finalement, tous les grands-parents ont signé le formulaire de consentement (Appendice B) avant le début de l'expérimentation. Ce formulaire décrit l'objectif de l'étude, les procédures et les conditions éthiques.

Il importe de noter que plusieurs facteurs ont rendu le recrutement difficile. Parmi ceux-ci, il y a les critères d'inclusion concernant le petit-enfant. De plus, puisque les grands-parents ne reçoivent pas de service particulier, il s'avère impossible de leur fournir l'information sur l'étude à eux directement, à l'exception de ceux qui ont vu l'annonce sur internet. Pour les autres, plusieurs intermédiaires étaient nécessaires, ce qui pouvait faire en sorte que, finalement, l'information ne se rendait pas nécessairement aux grands-parents.

2.3 Instruments

Une fiche signalétique et un questionnaire administré sous forme d'entrevue semi-structurée permettent de recueillir les données. La fiche signalétique comporte 13 questions qui permettent de recueillir des informations sur l'âge, le statut, les membres de la famille, le niveau de scolarité complété, les occupations des grands-parents, etc. (Appendice C). Le questionnaire (Appendice C) a été élaboré à partir des questions de recherche et de la littérature scientifique dans ce domaine. Il inclut des questions fermées, ouvertes et semi-ouvertes et se divise en quatre parties principales :

- Première partie : perceptions des grands-parents de leur petit-enfant ayant un TED. Il s'agit de la section la plus courte du questionnaire.
- Deuxième partie : perceptions des grands-parents concernant les événements entourant l'annonce du diagnostic. Cette section traite particulièrement des premières manifestations du trouble, des démarches diagnostiques, de l'annonce du diagnostic puis des réactions et des besoins des membres de la famille pendant cette période.
- Troisième partie : perceptions des grands-parents concernant leurs relations familiales, leur implication et leur rôle au sein de la famille.
- Quatrième partie : perceptions des grands-parents concernant les troubles envahissants du développement. Quelques questions interrogent leurs connaissances quant au diagnostic et leurs perceptions des services offerts à la famille. De plus, les perceptions des grands-parents par rapport aux conséquences du diagnostic sur leur vie personnelle et familiale sont recueillies dans cette section. Finalement, leurs attentes et leurs recommandations pour d'autres grands-parents vivant une situation semblable sont abordées.

2.4 Validation du questionnaire par des experts

La première version de ce questionnaire est validée par six experts : deux psychologues cliniciennes, un professeur d'université en psychologie, une professeure

associée au département de psychologie, un directeur de la recherche et du développement d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et une conseillère aux programmes dans un centre de réadaptation. Ces experts reçoivent par voie électronique trois documents : la description du projet, le questionnaire et la grille d'évaluation (Appendice D). Ainsi, ces experts font part de leurs commentaires sur la formulation et la pertinence des questions du protocole. Ces commentaires permettent de faire les ajustements nécessaires à la première version du questionnaire.

2.5 Pré-expérimentation du questionnaire

Le questionnaire est pré-expérimenté auprès de deux grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED. Ces grands-parents répondent aux critères de sélection, mais demeurent dans des régions éloignées, l'expérimentatrice a donc procédé à une entrevue téléphonique. Ces pré-expérimentations permettent ainsi d'effectuer les ajustements finaux au questionnaire.

2.6 Administration du questionnaire en entrevue

L'entrevue semble être le meilleur moyen d'administrer le questionnaire pour bien cerner les perceptions des grands-parents. Elle offre entre autres la possibilité de valider ou de clarifier certaines informations fournies en reformulant au besoin les propos de la personne et elle permet d'expliquer les questions incomprises.

L'expérimentatrice rencontre individuellement les participants à leur domicile. Dans le but d'assurer une fidélité des informations recueillies et de permettre une analyse systématique de celles-ci, chacune des entrevues est enregistrée sur bande audio afin d'être retranscrite intégralement lors du traitement des données. Les entrevues durent approximativement 90 minutes et chaque participant est rencontré qu'une seule fois.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

3.1 Mode d'analyse des données

Comme mentionné précédemment, le questionnaire comporte des questions fermées, semi-ouvertes et ouvertes. Les questions fermées sont dépouillées en termes de fréquences et de moyennes. Les questions ouvertes et semi-ouvertes ont donné lieu à une analyse de contenu. Les données sont ainsi analysées selon la méthode d'analyse de données qualitatives proposée par Miles et Huberman (2003). L'expérimentatrice et deux assistantes de recherche (étudiantes au baccalauréat en psychologie ayant signé un formulaire de confidentialité, voir Appendice E) ont d'abord retranscrit l'intégralité du verbatim enregistré sur bandes audio. Pour chaque question ouverte et semi-ouverte, l'expérimentatrice a ensuite identifié des catégories en fonction des données obtenues et de la littérature scientifique de ce domaine de recherche. Celle-ci et une assistante de recherche ont classé, de façon indépendante, les réponses des participants dans chacune de ces catégories. Un Kappa de Cohen de 0.80 et plus devait être atteint (Bakeman et Gottman, 1997). Dans le cas contraire, ces dernières ont révisé soit les catégories ou la classification pour en arriver à un meilleur accord de fidélité. À la suite de cette procédure, les coefficients obtenus varient entre 0.8 et 1.00 ($M = 0.94$; $ÉT = 0.06$). L'ensemble des valeurs Kappa obtenues sont présentées dans l'appendice F. À partir de ces catégorisations, les données sont analysées afin d'en décrire le contenu. Des fréquences et des moyennes sont calculées. Il est à noter que lors de l'analyse des données, les réponses à trois items du questionnaire ne sont pas traitées. Ces derniers items ont entraîné des réponses confuses ou, dans certains cas, les questions ne semblaient pas bien saisies par les participants, et ce, même si ces aspects avaient été pris en considération lors de la pré-expérimentation.

Il importe également de souligner que le verbatim n'a pas été modifié afin de le rendre conforme aux exigences de la langue française. Par ailleurs, dans les cas où le participant ne savait pas quoi répondre ou ne désirait pas dévoiler de réponse à une question donnée, l'absence de réponse sera indiquée. Si aucune mention n'est faite à cet égard, il peut être assumé que tous les participants ($N = 15$) ont répondu à la question donnée.

Ce chapitre présente les résultats en fonction des quatre parties du questionnaire : 1) perceptions et renseignements généraux sur le petit-enfant; 2) perceptions concernant les événements entourant l'annonce du diagnostic; 3) perceptions concernant les relations familiales, l'implication et le rôle des grands-parents; 4) perceptions des grands-parents concernant les troubles envahissants du développement.

3.2 Première partie du questionnaire : perceptions et renseignements généraux sur le petit-enfant

Seulement deux questions ouvertes composent cette section. Afin de recueillir les perceptions générales des grands-parents concernant leur petit-enfant ayant un TED, une première question invite les participants à se prononcer quant aux forces de celui-ci et une seconde aborde ses difficultés. Il est à noter que plusieurs grands-parents ont identifié plus d'une force ou plus d'une difficulté chez leur petit-enfant.

3.2.1 Les forces des petits-enfants

Au total, les 15 grands-parents soulèvent 13 types de forces différentes. D'abord, six grands-parents rapportent que leur petit-enfant possède de bonnes habiletés scolaires. Des grands-parents soulignent entre autres la précocité de ses habiletés. En effet, une grand-mère déclare : « *Sa plus belle force, c'est qu'à cinq ans et demi, il lisait.* » et un grand-père mentionne : « *Les mathématiques, lui c'est effrayant! Il est fort en mathématique. Il sait ses chiffres depuis l'âge de deux ans. Moi, ça m'avait impressionné, je pense qu'il avait environ deux ans et demi et j'avais une horloge numérique dans l'auto et il disait les chiffres de l'horloge numérique.* »

Six autres grands-parents mentionnent que leur petit-enfant est « *attachant* » ou « *affectueux* ». À cet effet, une grand-mère dit : « *J'ai toujours entendu dire que les autistes n'étaient pas affectueux, mais il pourrait faire mentir la règle parce qu'il est très affectueux, beaucoup, beaucoup* ». Dans le même ordre d'idées, une autre grand-mère affirme : « *C'était un garçon qui était très, très, très affectueux. Je vais vous dire, c'est quelque chose qui est important. Il va faire des gestes de câlins et il va embrasser.* »

De plus, cinq grands-parents mentionnent que leur petit-enfant est intelligent ou qu'il présente de bonnes aptitudes cognitives telles qu'une bonne mémoire et une bonne concentration. Or, certains de leurs commentaires démontrent une confusion quant à la possibilité pour leur petit-enfant d'avoir une intelligence normale malgré le diagnostic de TED : « *Tu vas peut-être penser que je dis ça parce que c'est mon petit-fils, ça n'a comme aucun sens ce que je vais dire, mais je persiste à croire au fond de moi qu'il est intelligent même s'il est autiste.* » Les grands-parents rapportent également les forces suivantes : curieux ($n=4$), bon en sport, en musique ou dans les arts ($n=3$), bonne motricité fine ($n=3$); travaillant ($n=2$); autonome ($n=2$); bon à l'ordinateur ou avec l'électronique ($n=2$); aime jouer ($n=1$); dort bien ($n=1$); toujours de bonne humeur ($n=1$) et capable de se calmer ($n=1$).

3.2.2 Les difficultés des petits-enfants

Au total, les grands-parents rapportent neuf types de difficultés chez leur petit-enfant. D'abord, pour la majorité des grands-parents ($n=10$), leur petit-enfant présente des difficultés sur le plan du langage ou de la communication. Le tiers des grands-parents affirment que leur petit-enfant présente des difficultés sur le plan des interactions sociales et du jugement des normes sociales. Ces citations illustrent bien cet aspect : « *C'est au niveau social, c'est une de ses principales difficultés. Il a de la misère à se mélanger à un groupe. Si vous ne le forcez pas, il n'y ira pas.* » Une autre dit : « *Ce n'est pas approprié sa façon où elle va sauter dans les bras des gens. Comme à l'école, elle les embrasse, les professeurs l'embrassent, mais ils voient que c'est comme débordant.* »

Les crises et l'agressivité représentent des difficultés évoquées par le tiers ($n=5$) des grands-parents. Ceux-ci rapportent entre autres :

Si tu l'approches trop, on ne sait pas trop pourquoi il nous tire les cheveux, il peut mordre à l'occasion.

C'est un petit garçon qui est colérique, ouais, c'est-à-dire qu'il est frustré parce qu'il ne parle pas. S'il se fait bobo, on vient pour le calmer, il peut aussi bien nous taper parce que c'est comme, il n'est pas capable de dire "j'ai mal", donc sa façon à lui, c'est de nous taper [...]. Il ne tire plus les cheveux, mais il frappe ou il tape son frère, c'est un enfant qui faut qui tape sur quelque chose.

Il est prompt, tu ne peux pas voir, mais à un moment donné, il peut te sauter dessus, tu ne le sais jamais quand ça vient, il n'a rien qui paraît, il est vraiment imprévisible, c'est ça son problème.

Il est irritable, il va nous faire une colère et on ne sait pas trop pourquoi. Ça arrive tout d'un coup, comme ça.

Les autres difficultés rapportées touchent les éléments suivants : la motricité globale ($n=2$); la propreté ($n=2$); l'attention ($n=1$); le manque de curiosité ($n=1$); les problèmes de régulation : sommeil et alimentation ($n=1$) et la perte d'acquis ($n=1$). À propos du dernier point mentionné, une grand-mère souligne :

Les enfants font des apprentissages par eux-mêmes et ce qui est acquis est acquis, mais lui [son petit-fils], il perd ses acquis. Ça aussi c'est une faiblesse parce des fois on lui a montré des choses et il perdait ce qu'on lui avait montré, ça, c'est souffrant je peux vous l'assurer. Au début on pense que c'est un rhume, qu'il n'est pas de bonne humeur...ok, on va le laisser aller un peu, mais ce n'est pas ça. C'est plus profond et là, on s'aperçoit qu'il régresse.

3.2.3 Résumé

Tous les grands-parents parviennent à identifier des forces et des difficultés chez leur petit-enfant. Les forces rapportées s'étendent dans plusieurs domaines. Quant aux difficultés, il est possible de constater qu'elles se rapprochent des critères diagnostiques du DSM-IV-TR et des domaines déficitaires généralement identifiés chez les enfants ayant un TED. De plus, tel qu'exprimé dans certains extraits, les crises et l'agressivité engendrent à l'occasion un sentiment d'incompréhension chez les grands-parents.

3.3 Deuxième partie du questionnaire : perceptions concernant les événements entourant l'annonce du diagnostic

Cette section vise à recueillir les perceptions des grands-parents concernant l'ensemble des événements entourant le processus diagnostique, soit des premières manifestations du trouble à l'annonce du diagnostic et aux moments qui l'ont suivi. Les réactions des grands-parents à ces différentes étapes, de même que leurs perceptions quant aux réactions des parents sont rapportées. Les perceptions des grands-parents quant au soutien qu'ils ont reçu à ces moments sont également abordées.

3.3.1 Les premières manifestations du trouble chez leur petit-enfant

Les grands-parents sont d'abord questionnés à savoir s'ils avaient remarqué, avant le début des démarches d'évaluation diagnostique, des signes ou des particularités chez leur petit-enfant qui les laissaient croire à un problème ou des difficultés particulières. La majorité des grands-parents ($n=12$) répond qu'ils avaient effectivement remarqué des particularités chez leur petit-enfant, alors que seulement trois disent qu'ils n'avaient remarqué aucun signe avant le début des démarches diagnostiques.

a) Les grands-parents ayant remarqué des particularités ($n=12$)

Parmi les 12 participants qui ont répondu par l'affirmative à la question précédente, six précisent qu'ils ont remarqué ces signes eux-mêmes ou avec leur conjoint. Les six autres concluent qu'ils ont remarqué ces signes en discutant avec les parents du petit-enfant.

Une question ouverte demande aux grands-parents de préciser la nature de ces premiers signes. Le tableau 3.1 présente les éléments évoqués ainsi que le nombre de grands-parents les ayant rapportés. Il est à noter que certains grands-parents rapportent un certain nombre de particularités se classant dans différentes catégories ce qui explique l'écart entre le nombre de réponses au total et le nombre de participants.

Tableau 3.1

Premières particularités du petit-enfant observées par les grands-parents (n=12)

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

En ce qui concerne les intérêts et comportements répétitifs et stéréotypés, les sept grands-parents énumèrent : des battements de mains excessifs, des rires sans raison apparente, l'alignement d'objets, une démarche sur la pointe des pieds, un intérêt spécifique pour les roues, des mouvements répétitifs et idiosyncrasiques avec les mains ou les pieds.

De manière générale, les 12 grands-parents disent avoir remarqué ces signes alors que leur petit-enfant avait: moins d'un an ($n=3$); entre un an et deux ans exclusivement ($n=4$); entre deux ans et trois ans exclusivement ($n=4$); après cinq ans ($n=1$). Il est à noter que cette dernière participante a un petit-fils ayant un syndrome d'Asperger.

Ces grands-parents ($n=12$) sont également interrogés à savoir s'ils avaient eu des hypothèses quant à la cause ou à l'explication de ces particularités. À cette question le tiers des grands-parents ($n=4$) affirme qu'ils n'avaient, à ce moment, aucune hypothèse. À cet effet, une grand-mère précise :

Je n'avais aucune hypothèse. Dans ma famille, il n'y a pas d'autiste et dans l'autre famille non plus. Mes enfants ont fait des études, ils fonctionnent très bien, c'est des enfants très équilibrés. Dans ma famille, frères et sœurs, tout le monde est correct, mes parents étaient corrects, mes grands-parents étaient corrects. Je n'avais pas de point de repère, je n'en avais pas.

Un grand-père quant à lui affirme :

Non, je n'avais pas d'hypothèse. Moi, personnellement, je ne suis pas le genre de personne à avoir des doutes avant coup. Tu veux savoir quelque chose, vas voir le médecin et essayes de faire des recherches, tu vas avoir des réponses après. C'est attendu qu'on a toujours certaines hantises, mais ça ne m'était jamais venu à l'idée qu'il pouvait avoir quelque chose en particulier.

Les autres grands-parents (n=8) ont eu une ou plusieurs hypothèses quant aux causes de ces particularités. En effet, deux grands-mères, en discutant avec des membres de leur famille, avaient déjà émis une hypothèse d'un trouble envahissant du développement. Il est à noter que dans les deux cas, les membres de la famille concernés travaillaient dans des domaines associés à la santé mentale. Trois autres grands-mères ont cru qu'un problème de surdité pouvait être à l'origine de ces particularités:

Je n'étais pas familière avec l'autisme et ce n'est pas quelque chose dont j'avais entendu parler ou je n'avais pas portée attention vraiment à ça, je savais que ça existait [...] C'est tout des termes que j'avais entendus, dont on avait jaser, mais ce n'est pas quelque chose qui m'est venu à l'esprit pour mon petit-fils par exemple. Je songeais plus à autre chose, je disais par exemple, puisqu'elle a commencé à lui faire suivre des cours de natation très, très jeune, je me disais que c'est peut-être parce qu'il n'entend pas bien. Des fois, on dit que les enfants qui suivent des cours de natation peuvent avoir des problèmes aux oreilles.

Les autres hypothèses évoquées sont : une personnalité de nature indépendante (n=2); un blocage sur le plan du langage (n=1) et finalement, un grand-père croyait que des perturbations du fonctionnement de la famille causaient ces manifestations. Celui-ci mentionne :

C'était une période difficile pour les parents, ils avaient eux-mêmes beaucoup d'autres facteurs de stress. Ça faisait que je me disais que le retard de [prénom du petit-enfant] était peut-être plus causé par ces absences d'attention là si tu veux que par un problème particulier ou un problème d'autisme.

Finalement, 11 des 12 grands-parents affirment avoir eu l'occasion de discuter de ces hypothèses avec les parents du petit-enfant ou avec d'autres personnes de leur entourage. Une seule grand-mère explique qu'elle ne sentait pas le besoin d'en parler avec la mère de l'enfant puisque celle-ci avait elle-même ses propres hypothèses.

- b) Les grands-parents n'ayant pas remarqué de particularité avant les procédures d'évaluation diagnostique ($n=3$)

Rappelons que trois des quinze grands-parents n'avaient remarqué aucune particularité chez leur petit-enfant avant le début des démarches diagnostiques. Pour ces grands-parents, il est demandé si, à ce moment, les parents ou d'autres personnes leur avaient exprimé des préoccupations concernant leur petit-enfant. Les trois grands-mères confient que les parents de l'enfant leur avaient effectivement exprimé des préoccupations et l'une d'elles mentionne aussi qu'une autre de ses enfants (tante du petit-enfant ayant un TED) lui avait également rapporté des préoccupations. Dans les extraits suivants, il est possible de constater que ces trois grands-mères semblaient vouloir rassurer les parents ou encore qu'elles ne s'inquiétaient pas, à ce moment, des particularités qu'évoquaient ceux-ci. « *C'est plus ma fille (mère du petit-enfant) avant, elle nous en parlait puis on disait, il avait deux ans, il y a des enfants qui parlent plus tard, tu sais, on voyait qu'il ne parlait pas, mais c'est vrai qu'il y a des enfants qui parlent plus tard que d'autres.* ».

Ma fille me parlait souvent de ses inquiétudes, moi, j'étais portée à dire : " Bien voyons, tu es bien trop exigeante avec elle". [...] Moi, je ne voyais pas vraiment. Je voyais juste qu'elle faisait des crises, que c'était difficile. Je me disais peut-être que c'est parce qu'on ne pouvait pas comparer avec une autre.

À ce moment-là, elle me disait : "Maman, je suis assez inquiète de cet enfant là ". Je lui disais : "Pourquoi tu t'inquiètes?". Elle disait : "Il ne parle pas encore et il est rendu à 15 mois, il ne dit même pas maman ni papa, la plus vieille, ça faisait longtemps qu'elle le disait à cet âge là ". Moi je lui disais : "Voyons, inquiète-toi pas pour rien, il est bien normal cet enfant-là, il marche". [...] Moi je lui disais : "Regarde, la fille de M. [x], elle a commencé à parler à 5 ans, il pensait qu'elle était muette, tu vois aujourd'hui comment elle est, elle parle. [...] Lui, ça va faire la même affaire, arrête de t'inquiéter pour rien."

3.3.2 La période des procédures d'évaluation diagnostique et de l'attente du diagnostic

Cette section aborde le processus d'évaluation diagnostique, soit le déroulement des procédures et les réactions des parents et des grands-parents pendant cette période.

- a) Déroulement du processus d'évaluation

Afin de définir plus précisément la période d'attente du diagnostic, il est demandé en premier lieu aux grands-parents d'indiquer, à leur connaissance, combien de temps s'est

écoulé entre le moment où les parents ont entamé les procédures d'évaluation et la réception du diagnostic. Leurs réponses se situent entre deux mois et trois ans selon les familles. Le tableau 3.2 classe leur estimation quant à la durée de cette période d'attente.

Tableau 3.2

Estimation de la durée de la période d'attente entre le début des procédures d'évaluation et la réception du diagnostic (N=15)	
Période d'attente	Fréquence
1 mois à 5 mois	5
6 mois à 11 mois	2
1 an à 1 an et 11 mois	3
2 ans et plus	1
Ne le sait pas ou n'a pas de réponse précise	4

Il est ensuite demandé aux grands-parents s'ils savent, de manière générale, comment le processus d'évaluation diagnostique s'est fait. Plus de la moitié des grands-parents ($n=8$) déclarent ne pas le savoir, six grands-parents parviennent à rapporter sommairement les procédures d'évaluation et une seule grand-mère nous explique en détail le processus. Finalement, il est demandé aux grands-parents s'ils ont été présents lors des rencontres d'évaluation diagnostique. La quasi-totalité des grands-parents ($n=13$) n'était pas présente lors de ces séances. Une grand-mère indique avoir accompagné les parents à toutes les séances d'évaluation et une autre affirme qu'elle a été présente pour quelques rencontres, mais pas pour la totalité de celles-ci. Pour ces deux dernières participantes, une sous-question vise à savoir comment elles ont vécu cette expérience. Les extraits suivants illustrent bien le caractère positif qu'elles attribuent à cette expérience. La première qualifie cette rencontre comme étant rassurante alors que la seconde manifeste le côté utilitaire de sa présence aux rencontres. Les deux passages suivants illustrent leurs réponses respectives.

C'était une belle rencontre avec la pédo, elle nous disait qu'il avait beaucoup de potentiel au niveau du langage, ça, c'est sûr et certain, c'est un enfant qui a beaucoup, beaucoup de potentiel, donc ce n'était pas alarmiste de leur part, c'était rassurant.

Moi, je trouvais ça formidable et c'était nécessaire parce que souvent je m'occupais de ma petite-fille pendant que ma fille parlait avec les spécialistes. Autrement, elle (sa

petite-fille) peut faire n'importe quoi, se rouler en dessous de la table, tirer sur les affaires. [...] Je ne cherchais pas à être intrusive. Je voulais simplement l'aider. Des fois, je pouvais l'aider si elle oubliait de dire des affaires ou des fois elle me demandait : "Maman, c'est quoi dont, aide-moi à dire ce qu'on a remarqué." Puis là, on faisait la liste des choses qu'on avait remarquées ensemble, mais c'était elle qui prenait ça en charge.

b) Réactions des parents pendant la période d'attente

Les perceptions des grands-parents quant aux réactions des parents pendant cette période d'attente sont abordées dans la question suivante : « Comment les parents ont-ils vécu cette période (entre le début des procédures d'évaluation et l'obtention du diagnostic) sur le plan émotionnel? » Les grands-parents identifient plus d'une réaction. Or, avant d'aborder les réactions et les émotions de façon plus précise, il est à noter que huit grands-parents qualifient cette période comme ayant été « difficile » ou « souffrante » pour les parents. Les passages suivants évoquent cet aspect :

Je pense que cette période-là a été très, très difficile pour eux [les parents]. En tout cas, je me souviens d'avoir parlé souvent au téléphone avec ma fille, on a pleuré ensemble souvent au téléphone. Ça n'a pas l'air long comme ça après, mais au moment où tu le vis, c'est beaucoup d'attente et d'espérance.

C'était très souffrant pour eux. C'est très difficile cette attente-là parce que c'est beaucoup de téléphones qui n'aboutissent pas, qui ne rappellent pas. Nous avons même essayé avec nos contacts, on a beaucoup de médecins dans la famille, mais même avec des contacts, ça ne marche pas. C'est vraiment un monde assez restreint l'autisme, on ne rentre pas là-dedans facilement.

Ç'a été une période difficile pour les parents parce qu'il [l'enfant ayant un TED] était toujours malade et elle [la mère] le voyait régresser. C'était probablement très souffrant pour les parents.

Au total, huit catégories de réactions sont rapportées, ces dernières ne sont pas mutuellement exclusives. La figure 3.1 illustre ces catégories.

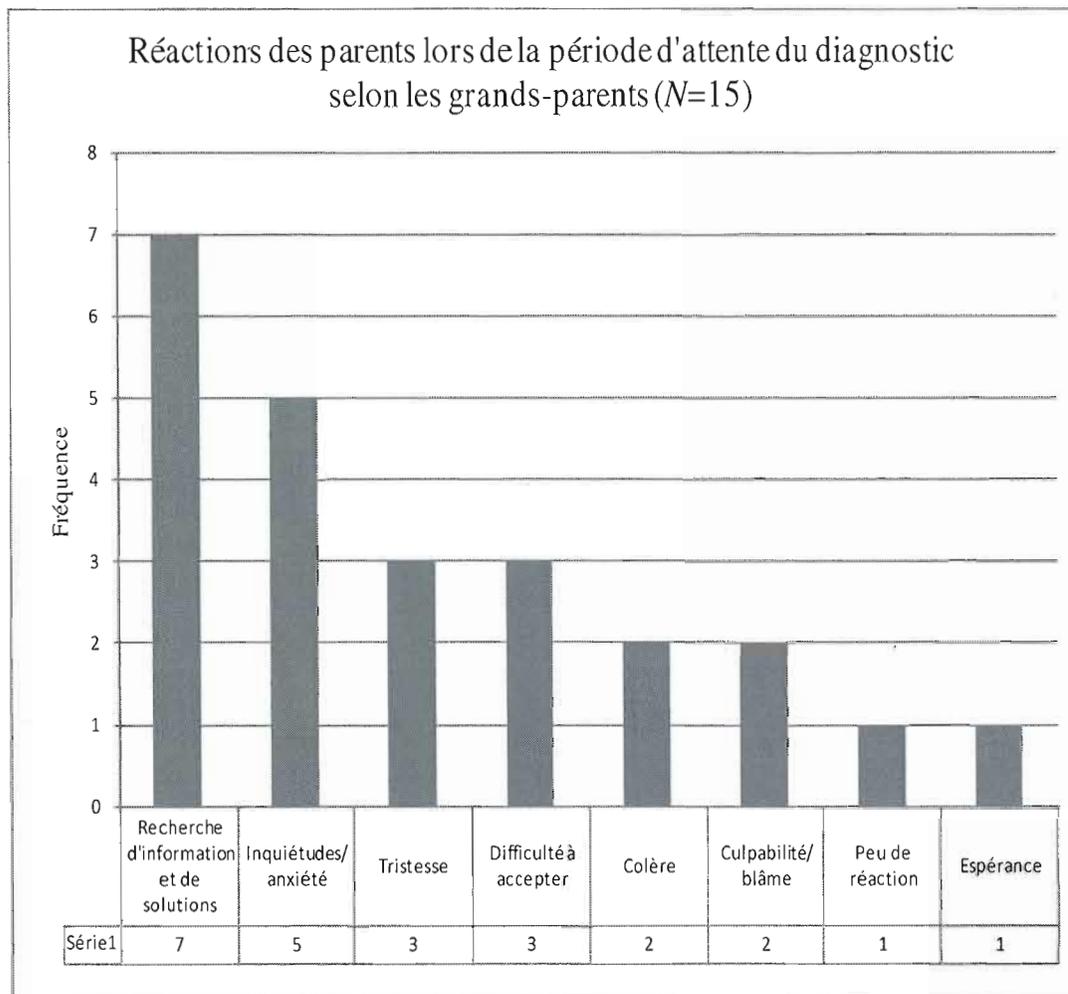


Figure 3.1

D'abord, sept participants précisent que les parents, pendant cette période d'attente, étaient à la recherche de solutions et d'information par rapport aux difficultés de leur enfant. Le tiers ($n=5$) des grands-parents percevaient les parents comme étant anxieux et inquiets à ce moment. La tristesse est rapportée à trois reprises et le même nombre de participants affirment que les parents n'acceptaient pas la situation ou essayaient de se convaincre du contraire. Dans deux cas, les grands-parents affirment que les parents se sont blâmés ou ont blâmé quelqu'un d'autre de la situation et deux grands-parents soutiennent que les parents ont exprimé de la colère. Finalement, une grand-mère rapporte que sa fille ne réalisait pas à ce moment le problème de son enfant et présentait ainsi peu de réactions face à cette situation et une autre indique que sa fille entretenait beaucoup d'espérance face à cette situation.

c) Réactions des grands-parents pendant la période d'attente

Il est ensuite demandé aux grands-parents d'identifier leurs propres réactions émotionnelles pendant cette même période d'attente. La figure 3.2 illustre les diverses catégories de réactions et leur fréquence respective. Il est à noter qu'il y a plus d'une réponse par participant, les catégories ne sont pas mutuellement exclusives.

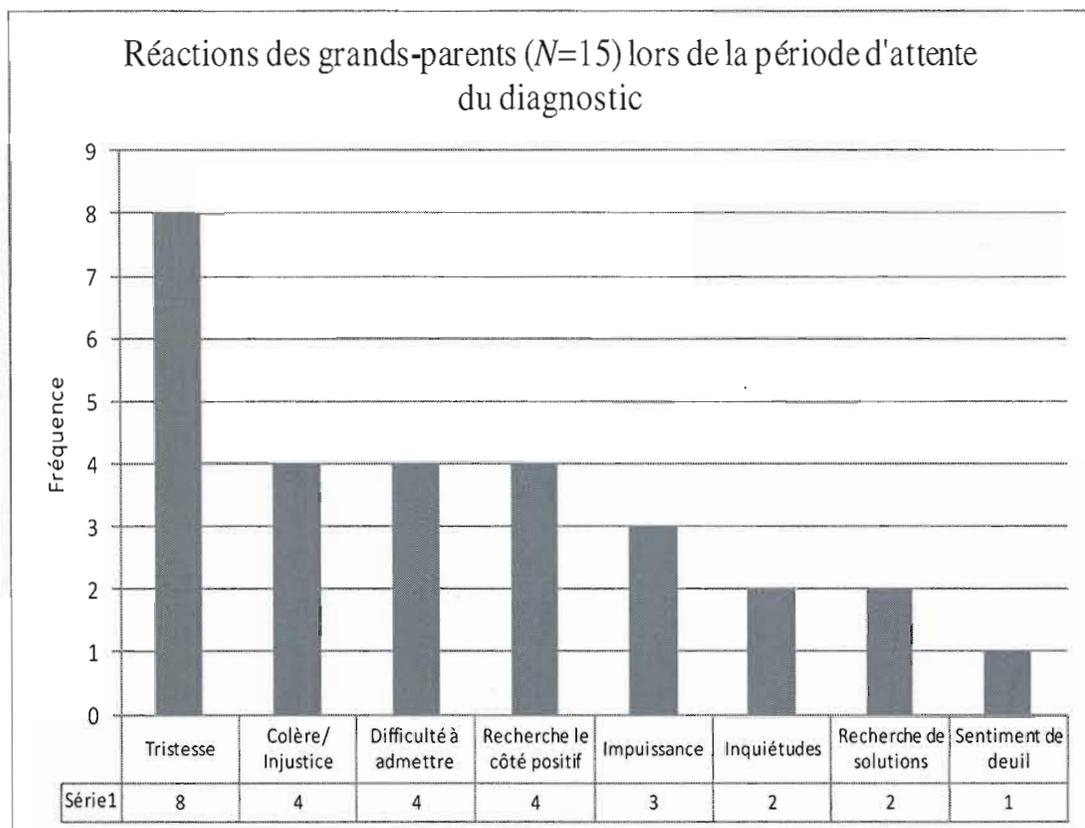


Figure 3.2

La tristesse est l'émotion la plus souvent évoquée chez les grands-parents ($n=8$). De ceux-ci, une grand-mère avoue avoir camouflé cette peine pour se montrer plus disponible pour soutenir sa fille : « *J'étais déprimée et triste, mais je ne voulais pas que ma fille le voit, parce que moi si je déprime, elle, elle va être encore plus déprimée. Vous comprenez?* » Une grand-mère explique qu'elle ressentait cette tristesse pour son petit-fils, mais surtout pour sa propre fille : « *C'est sûr que je pensais à ma fille, c'est triste, c'était plus ma fille, moi à qui*

je pensais. Mon petit-fils, je l'adore, mais tu te dis : "Ayoye c'est ma fille qui va avoir à passer à travers ça". »

Quatre grands-parents font référence aux sentiments de colère et d'injustice lorsqu'ils parlent de leurs réactions pendant cette période d'attente :

À ce moment-là, je passais mon temps sur internet puis là, je lisais, je lisais, je lisais et je m'enrageais, parce qu'il fallait que je prenne le dictionnaire et là, deux paragraphes plus loin, il y avait encore deux-trois mots comme cela. Ils parlent dans leur langage les médecins, mais on n'est pas tous des médecins. C'est très énervant de rien comprendre! [...] Je l'ai mal vécu cette période-là, très, très, très mal. Quand j'ai pensé que c'était ça [l'autisme], suite aux lectures que j'avais faites, c'est sûr que tu brailles, tu brailles, tu brailles. T'en veux au monde entier. C'est la colère. C'est : "Pourquoi lui?" C'est l'enfer! Je ne dormais plus, je braillais, j'avais les yeux sortis de la tête comme une grenouille. Je n'arrêtais pas de dire : "Pourquoi, pourquoi?" et je me rappelle avoir déjà lu quelque part : "on naît tous égaux". Ne viens pas me dire ça à moi qu'on naît tous égaux. Je me disais : "Qu'est-ce qui a fait ce petit-enfant-là". C'est la nature, c'est comme ça. Ça ne s'explique même pas, même les chercheurs... Ils avancent, mais toujours pas de réponse.

Une autre de ceux-ci témoigne une frustration quant à l'attente pour l'évaluation :
« Oui, cette période là (attente du diagnostic) je trouvais ça terrible et frustrant, je voulais qu'il soit vu. C'était un échecancier qui ne nous faisait pas plaisir. » Le verbatim suivant illustre bien le sentiment d'injustice vécu par une grand-mère :

La tristesse et la colère, les deux. Il y a beaucoup de tristesse, mais il y a beaucoup de colère aussi parce qu'on trouve ça injuste, on se dit tout le temps : "Pourquoi ?" Ma fille dit tout le temps : "Pourquoi ils ont pigé mon nom dans le sac. Comment ça mon nom était là?"

Quatre grands-parents confient qu'à ce moment, ils ont eu de la difficulté à admettre ou à croire au problème. Les passages suivants venant de différents grands-parents soulignent cet aspect : *« Bien je pense qu'au début, on ne veut pas le croire, on se dit que ça va s'améliorer, que là présentement c'est comme ça, mais on va travailler fort tout ensemble et on va se mettre tout ensemble puis qu'on va passer à travers. », « On savait intérieurement qu'il [son petit-fils] était handicapé, même si on ne voulait pas l'admettre. », « Je réalise qu'on [elle et sa fille] cherchait à se rassurer, à se convaincre du contraire pour ne pas inquiéter l'autre, mais en même temps on vivait dans la confiance, qu'il y avait quelque chose de grave qui était en train de se passer.*

Quatre grands-parents affirment avoir tenté de voir le côté positif de la situation. Une grand-mère rapporte s'être dit à ce moment que « rien n'arrive pour rien » et qu'elle allait avoir la chance d'aider son petit-fils alors qu'un grand-père affirme que tous les membres de la famille se sont donné un coup de main pour passer à travers. Trois grands-parents expriment également un sentiment d'impuissance et une impression d'être seuls dans cette situation. Ainsi, une grand-mère explique :

Il y avait un sentiment d'impuissance, parce que tu vois qu'il y a quelque chose [en parlant du petit-enfant] et que personne ne peut t'aider, personne. Peut-être qu'il aurait pu avoir quelque chose de fait et qu'on ne le savait pas et on n'avait personne pour nous guider là-dedans.

Finalement, deux grands-parents affirment avoir été habités par des inquiétudes pendant cette période, deux étaient à la recherche d'information sur le trouble et une grand-mère rapporte avoir vécu un sentiment de deuil. Cette dernière exprime : « C'est un deuil aussi, parce que tu fais le deuil de ne pas avoir un petit-enfant standard si je peux dire. »

Après avoir recueilli l'ensemble de leurs réactions, les grands-parents sont questionnés à savoir s'ils se sentaient tout de même en mesure de soutenir les parents pendant cette période. Un participant indique ne pas pouvoir répondre à cette question puisque les parents avaient déjà un réseau d'aide à ce moment. Ainsi, 13 des 14 participants restants répondent qu'ils se sentaient en mesure de soutenir les parents, et ce, malgré la gamme d'émotions qui les habitait à ce moment. Une grand-mère rapporte toutefois qu'elle ne se sentait pas en mesure de les soutenir et elle s'explique en disant : « Non, pas vraiment à ce moment-là, parce que je ne voyais pas le problème donc je lui disais plutôt qu'elle [la mère] s'en faisait trop pour rien. »

3.3.3 L'annonce du diagnostic

Quelques questions de l'entrevue visent à clarifier cette fois-ci les événements entourant l'annonce du diagnostic. Il est d'abord demandé aux grands-parents : « À quel moment le diagnostic de votre petit-enfant vous a-t-il été annoncé? » La majorité des grands-parents ($n=11$) dit avoir appris le diagnostic la journée même où les parents l'ont reçu. Parmi les quatre autres participants, une grand-mère explique qu'il n'y a pas eu d'annonce officielle

puisque'ils connaissaient déjà le diagnostic avant la fin des procédures d'évaluation alors qu'une autre n'arrive pas à se souvenir du moment précis de l'annonce. Finalement, deux grands-mères qui ont un petit-enfant ayant un syndrome d'Asperger ont su le diagnostic alors que leur petit-enfant avait cinq ans pour l'une et neuf ans pour l'autre. Ces dernières ne connaissent toutefois pas le délai qu'il y a eu entre le moment où les parents ont reçu le diagnostic et le moment où ils leur ont partagé la nouvelle.

Pour la quasi-totalité ($n= 14$) des participants, c'est un des parents ou les parents ensemble qui leur ont fait part de la nouvelle et une grand-mère n'arrive pas à se souvenir qui lui a annoncé le diagnostic.

a) Les premières réactions des parents suite à l'annonce et leurs besoins

Afin d'avoir un aperçu des réactions des membres de la famille à l'annonce du diagnostic, les grands-parents répondent à la question suivante : « Comment les parents ont-ils réagi à l'annonce du diagnostic de leur enfant? » La figure 3.3 illustre les diverses catégories de réactions.

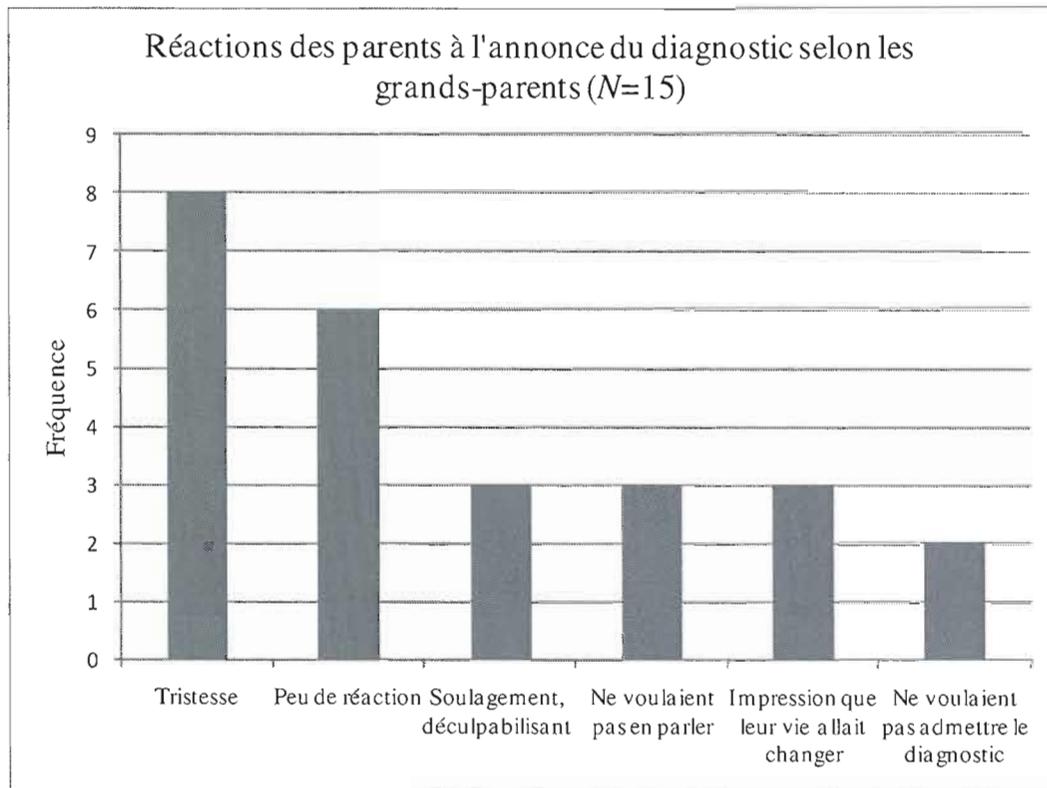


Figure 3.3

Avant de préciser la nature des réactions, il importe de mentionner que neuf grands-parents témoignent dans leur réponse que l'annonce du diagnostic a été un moment difficile pour les parents. Huit participants mentionnent que les parents ont ressenti de la tristesse à ce moment. À cet effet, une grand-mère rapporte avec émotion :

La journée où ils [les parents] ont eu le diagnostic, je pense que pour eux autres, ça été une journée très difficile. Je me souviens de l'avoir [fait référence à sa fille] entendue pleurer. Je le savais, ce n'était pas une peine comme les autres. Je me souviens justement d'une phrase qu'elle m'a dit ce soir-là en pleurant au téléphone [Moment de silence...] elle m'a dit : "Maman, réalises-tu, je ne serai plus jamais capable d'être profondément heureuse". [Silence, pleure] .

Une autre explique : « *Quand ils l'ont su dans le bureau du médecin, ça l'air qu'ils [les parents] braillaient tous les deux comme des enfants. Quand ma fille est venue me le dire le soir, c'était encore pareil malgré qu'on voyait qu'elle essayait de ne pas trop en mettre.*

Six grands-parents révèlent toutefois que les parents ont exprimé peu de réactions lors de l'annonce puisque le diagnostic fut une confirmation de ce qu'ils savaient ou se doutaient déjà. Trois grands-parents ont eu l'impression que les parents ne voulaient pas parler du diagnostic avec eux à ce moment soit parce qu'ils se sentaient incompris ou parce qu'ils voulaient les préserver. Les deux passages suivants illustrent ces aspects. « *Elle [la mère] n'a pas été volubile. Je lui disais : on va en discuter. Elle me répondait : "Tu ne comprends rien de toute façon!" C'est pour ça que je te dis que ça a été une période difficile pour elle et moi. Avant ça, je savais tout de ma fille, il n'avait pas de cachette.* », « *Ils [les parents] ont du vivre ça de l'intérieur parce qu'ils ne veulent pas tout nous dire pour ne pas nous énerver. À chaque fois qu'ils apprennent des choses plus difficiles, ils nous le disent plus tard, mais je sais que ma fille en a arraché à l'annonce du diagnostic.* »

Trois grands-parents déclarent que l'annonce du diagnostic a eu l'effet de soulager ou déculpabiliser les parents.

C'était quasiment un soulagement quand elle [la mère] s'est fait dire que c'était de l'autisme. Elle se disait : " Je ne suis pas folle! Je n'étais pas folle! Ce n'est pas de ma faute techniquement si ça m'est arrivé". C'était comme déculpabilisant pour elle. Elle s'était fait dire que si son fils avait des retards, c'est parce qu'elle l'avait délaissé.

Selon trois grands-parents, les parents auraient pris conscience à ce moment que leur vie allait changer alors que deux autres soutiennent que les parents niaient ou ne croyaient pas au diagnostic au premier abord.

Finalement, lorsqu'on interroge les grands-parents à savoir si les parents avaient besoin de soutien au moment de l'annonce, la totalité des participants répond par l'affirmative. Selon les grands-parents, les parents avaient besoin de soutien émotionnel ($n=8$), de soutien informationnel ($n=4$), de soutien amical ($n=2$) et de soutien pratique ($n=3$) à ce moment en particulier.

- b) Les premières réactions des grands-parents suite à l'annonce et leurs réponses aux besoins de soutien des parents

Les premières réactions des grands-parents au moment de l'annonce sont également recueillies grâce à la question suivante : « *Quelles ont été vos premières réactions et les*

émotions que vous avez ressenties au moment de l'annonce du diagnostic? » Plusieurs grands-parents rapportent plus d'une réaction. Au total, onze catégories de réactions sont répertoriées, elles sont présentées dans la figure 3.4.

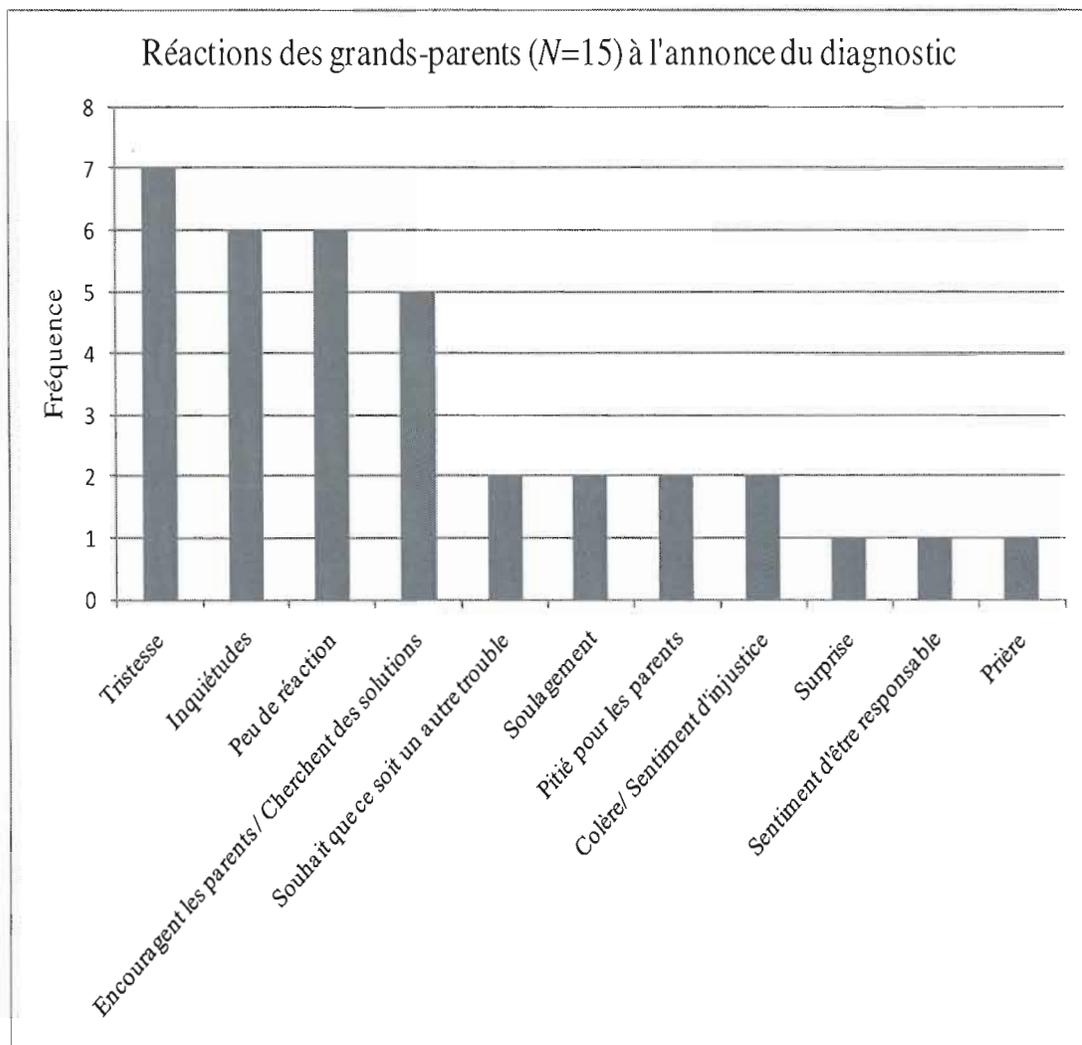


Figure 3.4

Près de la moitié des grands-parents ($n=7$) affirment avoir ressenti de la tristesse au moment de l'annonce. Une grand-mère souligne entre autres ressentir une double peine:

Ça m'a vraiment tuée, vraiment....Je n'ai jamais vu ma fille dans un état semblable, c'est une personne très forte pourtant. Ça m'a vraiment fait beaucoup de peine de la voir vivre sa peine. Ma fille me dit souvent : "Maman, des fois tu vis la peine en double." C'est vrai, j'ai de la peine pour ma fille et pour mon petit-fils aussi. Quand on a le verdict, ça fait mal! On le sait depuis longtemps, on est en attente, mais ça fait mal, la parole quand on te le dit pour de vrai. Il n'y a pas de retour à cette chose-là. C'est comme à la vie, à la mort. Il sera toujours différent.

Six grands-parents mentionnent avoir exprimé des questionnements, des inquiétudes ou de l'anxiété à cette étape. Pour six grands-parents, l'annonce du diagnostic ne fut pas surprenante, ils avouent avoir été peu surpris et avoir peu réagi à ce moment. Cela n'empêche toutefois pas ces participants de rapporter d'autres réactions ou d'autres émotions à cette même question.

Le tiers des grands-parents ($n=5$) indiquent avoir tenté d'encourager les parents ou avoir cherché des solutions à ce moment. À cet égard, un grand-père conclut : « *Moi je suis plus cartésien donc je cherche la solution à partir d'un problème. C'est quoi la solution pour tout de suite? Je ne vis pas tellement les émotions, je cherche plus les solutions. C'est peut-être un défaut.* » Une grand-mère quant à elle précise : « *Je pense que j'avais vécu les émotions avant l'annonce. Je me rappelle très bien que j'ai dit à ma fille : "Tu ne seras pas toute seule là dedans, tu peux compter sur moi".*

Deux grands-parents auraient souhaité à ce moment que l'enfant ait une autre problématique qu'un trouble envahissant du développement. L'une de ceux-ci ressent d'ailleurs de la culpabilité à cet égard : « *J'aurais aimé qu'il soit sourd, mais pas comme ça. C'est un péché de penser ça, vous savez.* » Alors que deux grands-mères se sont dites soulagées, dans un cas parce que ce n'était pas une autre problématique telle que le cancer du cerveau et dans l'autre parce que ça allait enfin permettre à la famille de recevoir de l'aide.

Des grands-parents disent également avoir ressenti de la pitié pour les parents ($n=2$) : « *J'avais de la pitié pour ma fille, je savais qu'elle s'embarquait dans quelque chose de très long et de très difficile.* ». La colère et l'injustice ($n=2$), de même que la surprise ($n=2$) sont également évoquées par rapport au moment de l'annonce. Une grand-mère dit : « *Ce soir là, on est tous restés abasourdis.* »

Finalement, une grand-mère dit s'être tournée vers la prière et une autre exprime avoir ressenti un sentiment de responsabilité face au développement du trouble chez son petit-enfant. Cette dernière affirme : « *On [son mari et elle] se sentait toujours un peu responsables parce que les premiers signes [du trouble] sont apparus pendant qu'on le [le petit-enfant ayant un TED] gardait.* »

Afin de mieux cadrer l'ensemble de ces réactions, il est demandé aux grands-parents : « *Lorsqu'on vous a annoncé le diagnostic de votre petit-enfant, quelles étaient vos connaissances concernant l'autisme ou les troubles envahissants du développement?* » Les grands-parents doivent ainsi situer leur niveau de connaissance à partir de l'échelle de *Likert* suivante : 1-Aucune; 2-Un peu; 3-Moyennement; 4-Beaucoup; 5-Extrêmement. La figure 3.5 illustre la distribution des réponses des grands-parents.

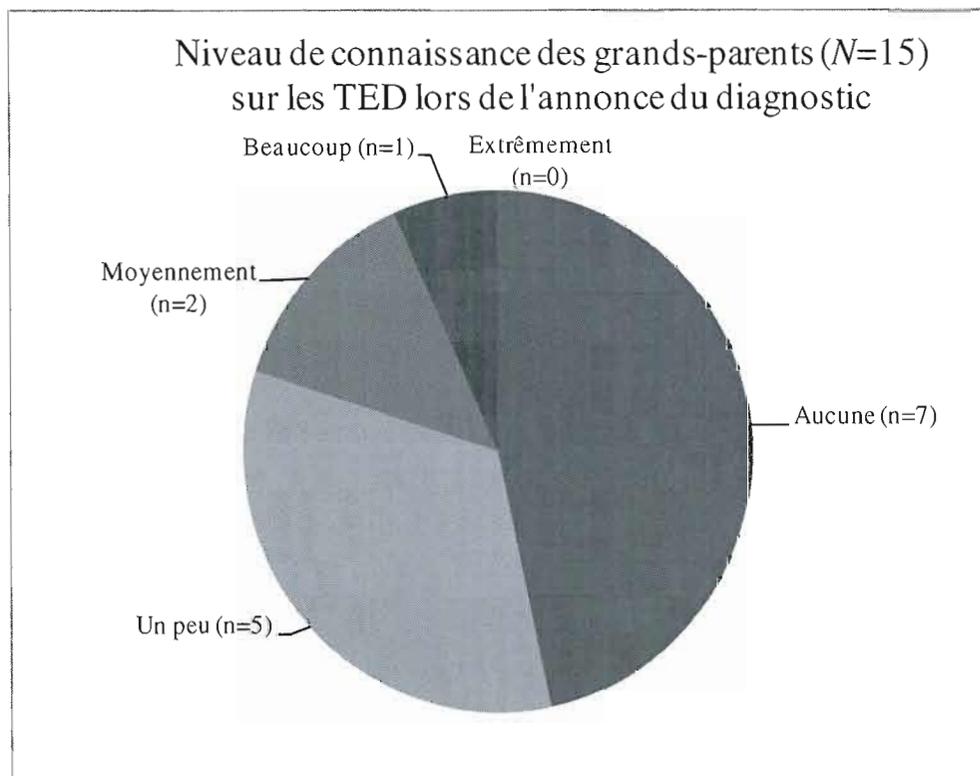


Figure 3.5

Sur cette échelle de un à cinq, les grands-parents obtiennent un score moyen de 1.8 ($ÉT = 0.94$). La majorité des grands-parents juge donc qu'ils n'avaient soit « *aucune* » ($n=7$)

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

Finalement, il est demandé aux participants de se prononcer à savoir s'ils se sentaient en mesure de soutenir ou non les parents au moment de l'annonce et dans les semaines qui ont suivi. Cette question comporte une donnée manquante, les réponses de 14 grands-parents sont rapportées. La quasi-totalité (13/14) des grands-parents répond par l'affirmative à cette question. Quelques grands-parents nuancent toutefois leur propos. Une grand-mère raconte :

Oui, je l'ai [la mère] soutenue, mais pas avec la force que j'ai aujourd'hui. C'était comme trop présent, ça faisait comme trop mal, mais je ne le faisais pas voir par exemple devant elle. Je trouvais que ce n'était pas le lieu, ni la place. Je me disais : "ça va être assez pénible de même, je ne me mettrai pas à brailler devant elle". Donc je m'armais comme il le faut quand j'allais les rejoindre par exemple.

Dans le même ordre d'idées, une autre grand-mère explique : « *Tu sais, quand tu es parent je pense que tu as un rôle à jouer, ce n'est pas elle [la mère] qui doit me consoler, c'est moi qui dois la consoler. C'était important pour nous ça. Mon mari aussi il tenait à ça.* » Finalement, une grand-mère conclut qu'elle ne se sentait pas en mesure de répondre au besoin de soutien des parents et exprime un sentiment d'échec par rapport à cette situation. Cette dernière confie :

Ça m'a rendue comme un peu dépressive, fatiguée, je ne comprenais pas la situation, je pense. Ça venait chercher toute mon énergie. Je ne sais pas pourquoi, c'est comme si je n'étais pas capable de les aider. Je me disais je ne suis plus bonne, je ne suis plus capable. J'ai ressenti un sentiment d'échec.

3.3.4 Processus d'adaptation au diagnostic

Cette section vise à recueillir les perceptions des grands-parents quant à leurs réactions actuelles face à la situation de leur petit-enfant et quant au processus d'adaptation au diagnostic.

a) Réactions actuelles des grands-parents

À la question: « Quelles émotions ressentez-vous aujourd'hui face à la situation de votre petit-enfant ? », neuf catégories d'émotions ou de réactions sont identifiées. Ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives. La figure 3.6 présente celles-ci.

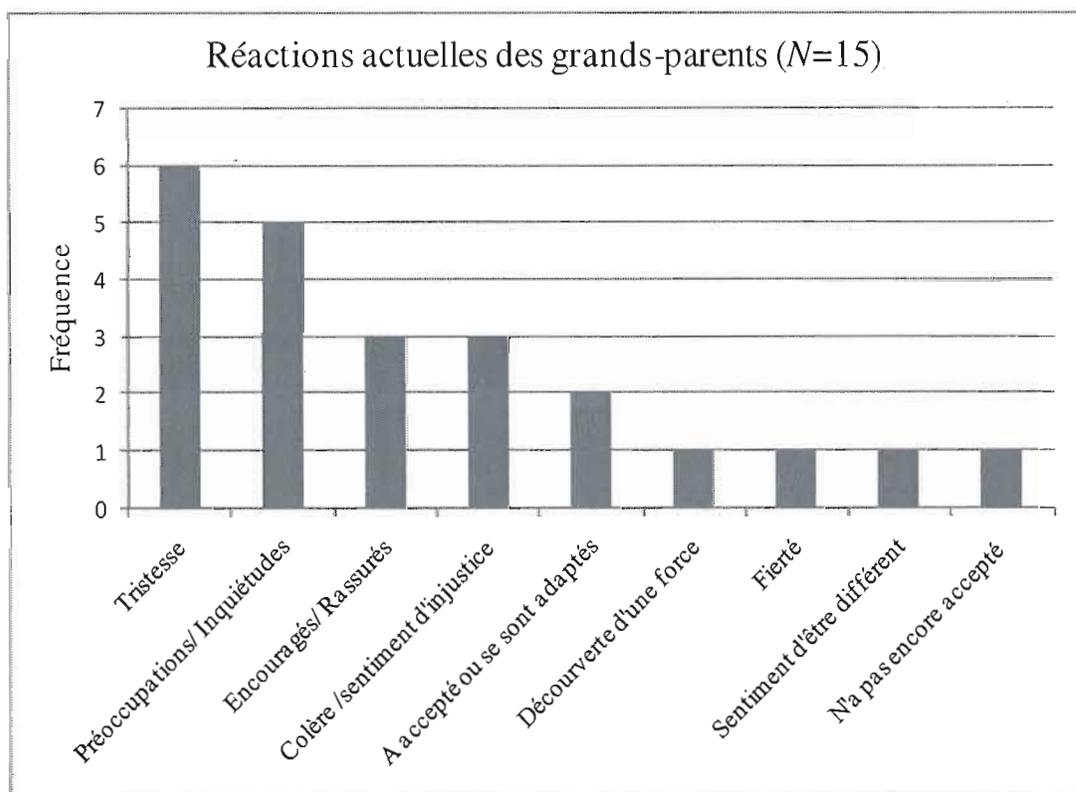


Figure 3.6

Encore une fois, la tristesse est l'émotion la plus souvent rapportée par les grands-parents ($n=6$). À cet effet, une grand-mère précise :

Dans le quotidien ça va bien, mais parfois quand on s'arrête pour en parler, c'est plus difficile, ou quand des amis parlent de leurs petits-enfants aussi. Je trouve ça difficile quand je pense que j'ai juste un petit-fils et que je n'en aurai pas d'autre. Ce n'est plus de la colère, c'est plus une tristesse [larmes aux yeux]. »

Une grand-mère explique qu'elle ressent de la tristesse lorsqu'elle voit d'autres enfants, du même âge que son petit-fils, capables de parler alors que lui ne communique pas encore verbalement. Le passage suivant illustre la peine toujours actuelle que vit une grand-mère face à la situation :

Je ne sais pas si je vis bien avec ça aujourd'hui. C'est comme la maladie. Je trouve que la mort des fois, ce n'est pas drôle, j'ai perdu des gens que j'aimais, mais c'est réglé quand même, mais ça ce n'est pas réglé. C'est comme quelque chose qui n'est jamais réglé. Quelque chose de terrible, mais qui n'est jamais réglé. C'est tous les jours, tous les jours ça ne va pas, il y a toujours quelque chose. [...] Tu peux faire ta journée, mais il y a plein de pensées, plein de choses qui te ramènent à ça, tout le temps. C'est comme collé après nous. [...] Pis comme ma fille [mère de l'enfant ayant un TED] me dit : "Toi, maman c'est doublement." Je lui dis : "Bien, là met moi pas ça pire que toi." C'est comme une double peine, c'est doublement fatigant à trainer. Il n'y a pas vraiment de solutions. Il y a juste d'essayer d'être paisible. [...] Il n'y a pas une journée que je ne pleure pas, ça, c'est certain.

À cette même question, le tiers des grands-parents ($n=5$) expriment des préoccupations ou se disent inquiets face à la situation de leur petit-enfant et de la famille. Puisqu'une section du questionnaire aborde spécifiquement les inquiétudes des grands-parents, celles-ci seront donc traitées ultérieurement. À l'inverse, trois participants se disent aujourd'hui encouragés ou rassurés quant à la situation de leur petit-enfant, notamment puisqu'ils dénotent une progression et une évolution et deux grands-mères disent ressentir de la fierté.

Trois grands-parents ressentent, au moment de l'entrevue, de la colère face à la situation de leur petit-enfant. L'une de ceux-ci explique : « *Je pense qu'aujourd'hui, il y a plus de colère qu'avant parce que c'est sûr qu'étant donné que le trouble est de plus en plus lourd, il est de plus en plus difficile de s'occuper de lui, c'est frustrant.* »

Une grand-mère confie avoir découvert une nouvelle force intérieure :

Ça m'a donné une force que j'ignorais. Je me suis dit : "Moi, je vais me battre pour toi [en faisant référence à son petit-fils], tu vas voir. Qu'il y en ait pas un qui te regarde de travers parce qu'il va voir que la mémère, elle est encore capable de se lever debout ". Je ne réagis pas bien, parce que dans un sens, c'est une surprotection.

Finalement, une grand-mère exprime le sentiment d'être une famille différente :

Moi, j'ai toujours une image. Moi, je trouve que c'est comme si on était tout le monde sur un bateau, sur un beau bateau de croisière tout le monde est là-dessus, mais nous, on est tombé en bas du bateau. Nous, on est dans l'eau et il y a des gens gentils de temps en temps qui viennent nous regarder en bas, qui nous aident, qui nous offrent le bras puis ça fait en sorte que c'est moins fatigant de se maintenir à côté du bateau. C'est comme si on était tombé et qu'on ne pourra jamais remonter. On le sait, on est très différent. Depuis l'arrivée de notre petit-fils, notre famille est différente. Moi, je trouve qu'on est comme tombé dans l'eau à côté du bateau. Je crois qu'on ne pourra jamais remonter. On est là, on voit le soleil comme les autres On avale la maudite vague souvent, on s'étouffe... On a des vagues qui nous rentrent en pleine face tout le temps. Puis tu le sais, qui font la fête en haut. [...] Leur vie est légère comparé à la nôtre.

b) Processus d'adaptation

Une question fermée vise à savoir si les participants considèrent avoir eu de la difficulté ou non à s'adapter au diagnostic. Les réponses sont partagées, huit grands-parents répondent à l'affirmative, alors que sept répondent à la négative. Or, même si pour certains grands-parents le processus d'adaptation fut plus difficile, 12 d'entre eux prétendent être aujourd'hui adaptés à la situation et au diagnostic de leur petit-enfant. Il est ainsi demandé à ces 12 participants ce qui les avait aidés à s'adapter à la situation. Plusieurs éléments différents sont évoqués à cet effet. Le tiers des grands-parents ($n= 4/12$) affirment que c'est simplement leur attitude positive et l'espoir de voir leur petit-enfant progresser qui les avaient aidés. Deux grands-mères quant à elles mentionnent que le fait d'être fréquemment en contact avec la famille et leur petit-enfant qui les avait aidées à s'adapter. Deux autres expliquent que c'est l'amour qu'ils ressentent pour leur petit-enfant qui les avait réconfortés. L'augmentation des connaissances sur le trouble et des lectures sur le sujet sont des éléments rapportés par deux participants. À l'inverse, un grand-père explique que le fait de ne pas connaître les implications et les conséquences du trouble l'avaient aidé à s'adapter au départ. Ce dernier estime qu'il aurait probablement eu plus de difficulté à s'adapter s'il avait su dès

le départ les enjeux liés à ce diagnostic. Pour une grand-mère, la réconciliation avec sa fille (la mère du petit-enfant) a favorisé cette adaptation. Finalement, une grand-mère ne rapporte aucun élément en particulier et se justifie en disant : « *Ça vient avec la couleur de ses yeux, ça vient avec lui. Comment je ne pourrais ne pas accepter la couleur de ses yeux? C'est lui. C'est comme dire que je n'accepte pas lui, ça comme pas de sens.* »

Au moment de l'entrevue, trois grands-mères considèrent ne pas être encore adaptées à la situation et évoquent différents éléments lorsqu'elles se prononcent sur ce qui fait en sorte que c'est difficile pour elles de s'adapter. Leurs réponses respectives sont ainsi rapportées :

Pour m'adapter, il faudrait que j'y crois [en faisant référence au diagnostic]. Il faudrait que je lise plus sur le sujet. Je me dis qu'à force de dire qu'elle [sa petite-fille] est comme ça, on la voit vraiment comme ça. Est-ce que c'est son caractère...j'ai comme des petits doutes. Je trouve que c'est exagéré de la cataloguer comme ça. Je me dis : " coup dont on a le droit d'être ce qu'on est". J'ai vraiment l'impression que des fois, elle ne peut pas être vraiment elle. [...] Ça m'agace de voir autant de contrôle autour d'elle et de voir qu'elle est cataloguée.

Pourquoi c'est difficile, parce que ce n'est pas normal, ce n'est pas une normalité. Je ne peux pas m'amuser avec mon petit-fils, je l'ai, mais je n'ai pas le droit de m'amuser avec lui. Une grand-mère d'habitude, tu donnes des nananes et tu le gâtes, mais moi, je n'ai pas le droit de faire ces choses-là, je le dérègle si je le fais. Combien de fois que je l'ai gardé et lorsqu'il retourne à la maison, ma fille en a pour une semaine à le remettre, à reprendre son retard, à lui ré-enseigner ce qu'il avait acquis. Pourtant, je me suis forcée, j'ai fait attention.

Accepter que quelqu'un qu'on aime soit en si grande difficulté, ça, je pense qu'on ne peut pas faire ça.

3.3.5 Soutien aux grands-parents suite à l'annonce

Cette partie du protocole vise à connaître la provenance du soutien qu'ont reçu les grands-parents suite au diagnostic et la nature de celui-ci. D'autres questions permettent de recueillir les perceptions des grands-parents quant au soutien reçu. Il importe toutefois de mentionner que les besoins généraux des grands-parents autres que les besoins de soutien sont traités dans une autre section du questionnaire.

a) Soutien formel

Seulement le cinquième des grands-parents ($n= 3$) affirme avoir reçu du soutien formel, c'est-à-dire de l'aide prodiguée par des dispensateurs de services suite à l'annonce du diagnostic.

Deux grands-mères ont consulté un professionnel en relation d'aide suite à l'annonce du diagnostic. Lorsqu'on leur demande si ce soutien avait été suffisant et s'il les avait aidés, une participante répond par l'affirmative en précisant que cela l'avait aidée à savoir mettre ses limites pour ne pas se sentir envahie par la situation et donc moins disponible pour soutenir la famille. L'autre grand-mère, au contraire, affirme ne pas avoir trouvé ce soutien particulièrement aidant.

J'avais l'impression qu'elle [la personne rencontrée] ne comprenait pas l'ampleur de la situation [en faisant référence aux conséquences du diagnostic]. Elle semblait vouloir penser que c'était le problème de ma fille, que je ne pouvais pas prendre le problème de ma fille sur mes épaules. Elle allait plus dans ce sens-là au lieu d'essayer de comprendre pourquoi moi je souffrais tant de cette situation là. Ça, je ne suis pas certaine qu'elle comprenait pourquoi je souffrais tant de cette situation là. Elle avait l'air à penser que je portais à tort sur mes épaules le problème de ma fille donc c'est pour ça que je n'ai pas persisté dans ces rencontres là. Je n'ai pas continué.

Une sous-question interrogeait donc cette dernière participante à savoir quel genre de soutien elle aurait aimé recevoir. Celle-ci mentionne qu'elle aurait aimé consulter une personne qui connaît davantage la situation des enfants ayant un TED et ajoute qu'elle aimerait avoir la possibilité de poser des questions en lien avec son petit-enfant à des gens qui ont une expertise en troubles envahissants du développement.

Une grand-mère quant à elle rapporte avoir reçu du soutien de l'association régionale en autisme où elle assistait à des formations et à des soirées d'information dont l'une était spécialement à l'intention des grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED. Elle affirme que ce soutien a été suffisant et aidant. Le passage suivant appuie ce constat :

Je pense que c'est peut-être le premier endroit dans ma vie que je rencontre et qu'on a vraiment une écoute. Oui, je trouve que c'est bien, j'ai aimé cela. J'ai trouvé le monde chaleureux et humain. La plupart des personnes qui travaillent là ont des enfants comme ça, alors quand on leur parle, ils savent qu'est-ce qu'on veut dire. Ils peuvent nous donner des petits trucs. [...] Tu te rends compte que tu n'es pas toute seule à vivre ça, parce que tu te penses toute seule parce que tout le monde autour de toi, mes amis et tout ça, ils n'ont pas d'enfant autiste. Mes amies sont des grands-mamans avec des enfants standards. Fait que là, tu apprends que tu n'es pas toute seule. [...] Je me sens comme en confiance quand j'arrive là. Pas jugée. Tu sais, on ne juge pas, on a tous des enfants pareils.

Finalement, il est demandé aux 12 autres participants n'ayant pas reçu de soutien formel s'ils avaient aimé en recevoir. La majorité de ceux-ci ($n=10$) répond « non » à cette question, alors que deux grands-mères indiquent qu'elles auraient aimé poser des questions à des gens qui ont une expertise en autisme.

En somme, parmi les participants ayant reçu ou non du soutien formel ($n=15$), quatre grands-parents évoquent soit le besoin de parler à des gens qui ont une expertise en troubles envahissants du développement ou les bénéfices associés à ce genre de soutien.

b) Soutien informel

Onze grands-parents déclarent avoir reçu du soutien des membres de leur entourage suite à l'annonce du diagnostic et les quatre autres affirment le contraire. Il est demandé à ceux qui ont reçu du soutien ($n=11$) de préciser les personnes qui leur ont fourni ce soutien. Certains grands-parents rapportent plus d'une personne. Ainsi, ils évoquent un ou plusieurs de leurs enfants autres que les parents de l'enfant ayant un TED ($n=7$); leur conjoint(e) ($n=6$); un ou des amis ($n=6$); leur fils ou leur fille qui ont l'enfant ayant un TED ($n=4$); un ou des membres de leur fratrie ($n=3$) et d'autres membres de leur famille élargie ($n=1$).

Une question permet aux grands-parents de préciser la nature du soutien venant de leur entourage en général (amis, membre de la famille, collègues ou autres connaissances). Tous les grands-parents ayant reçu du soutien informel ($n=11$) prétendent avoir reçu du soutien émotionnel de leur part. Deux grands-mères révèlent avoir reçu du soutien informationnel sur l'autisme et un grand-père rapporte avoir reçu du soutien financier de ses amis afin d'amasser des fonds pour la thérapie de son petit-fils.

Concernant les perceptions des participants à l'égard du soutien informel reçu, 7/11 grands-parents déclarent que le soutien de leur entourage était suffisant, 3/11 soutiennent qu'il était insuffisant et une grand-mère affirme que le soutien fourni par certaines personnes de son entourage était suffisant, mais qu'elle aurait aimé que d'autres membres de son entourage soient plus compréhensifs. Les trois grands-parents affirmant que le soutien informel était insuffisant se justifient en disant qu'ils avaient davantage besoin de soutien formel que de soutien de la part de leur entourage dans cette situation.

J'aurais aimé en avoir plus parce qu'eux autres [membres de son entourage], ce qu'ils faisaient c'était de l'écoute, ils ne connaissaient absolument rien là-dedans. J'aurais aimé avoir une personne qui connaissait ça. Une personne qui m'aurait expliquée c'est quoi l'autisme au moins.

Il est ensuite demandé en quoi le soutien informel les avait aidés. Cinq grands-parents indiquent que le soutien reçu de leur entourage avait permis de se sentir moins seuls dans la situation. Cinq grands-parents précisent que cela les avait aidés à comprendre et à accepter la situation. Trois grands-parents ont trouvé réconfortant de pouvoir parler avec leur entourage et se sentir écouté. Le grand-père qui a indiqué avoir reçu du soutien financier indique que cela avait permis de payer la thérapie de son petit-fils.

Il est à noter qu'une grand-mère juge que le soutien des membres de son entourage n'était pas réconfortant puisqu'ils auraient été peu empathiques et compréhensifs face à la situation de sa fille qui a un enfant ayant un TED. Finalement pour les quatre grands-parents n'ayant pas reçu de soutien des membres de leur entourage, il leur est demandé s'ils auraient aimé en recevoir. La totalité de ceux-ci répond par la négative. Une grand-mère s'explique en disant:

Je ne peux pas leur en parler, parce que c'est la première fois que ça arrive dans notre famille, personne ne connaissait ça. Je n'en parle pas parce que les gens ne saisissent pas l'impact dont ça l'a sur nous... En fait, il n'y a pas grand monde qui connaît l'impact que ça a sur nous. Parce que même ce dont je vous parle aujourd'hui, les sentiments que je vous partage, j'en ai même pas parlé à ma fille [mère de l'enfant ayant un TED], j'en parle avec mon conjoint, mais c'est tout. Lui, il ne vit pas ça comme ça.

Pour conclure la section abordant l'entourage des participants, il est enfin demandé s'ils ont eu à annoncer le diagnostic de leur petit-enfant à leurs proches et si oui, comment ils

avaient vécu cette situation. Quatorze grands-parents sur quinze ont annoncé le diagnostic à certains membres de leur entourage. Puisque les expériences des grands-parents à cet égard pouvaient être différentes selon les personnes à qui ils annonçaient le diagnostic, leurs réponses se classent parfois dans un certain nombre de catégories. D'abord, 11 grands-parents indiquent que cette expérience s'est généralement bien déroulée. Trois rapportent un certain malaise de parler du diagnostic avec certaines personnes avec qui ils sont moins proches. Trois grands-parents ont eu de la difficulté à vivre cette expérience avec certaines personnes puisqu'elles n'iaient les difficultés de l'enfant et faisaient valoir ses forces dans des domaines spécifiques pour se justifier. Finalement, une grand-mère dit avoir eu de la difficulté à annoncer le diagnostic puisqu'elle connaissait peu l'autisme :

Au début ça me prenait bien du courage parce que t'essayes d'expliquer ça, mais tu n'as pas tous les mots. Tu n'as pas été renseigné trop trop là-dessus, ça se limitait à un enfant qui est dans sa bulle, qui est dans son monde, mais ça veut dire quoi? Les personnes à qui je l'annonçais ne connaissaient pas ça elles non plus. Ils me disaient : "c'est quoi ça de l'autisme?" Essaye donc de leur expliquer quand tu ne sais pas toi-même.

3.3.6 Résumé

La majorité des grands-parents semble être bien placée pour observer les premiers signes de TED de leur petit-enfant, et ce, tôt dans son développement. De plus, un peu plus de la moitié des grands-parents avaient déjà émis des hypothèses, assez diversifiées, quant aux causes de ces particularités. Au total, avant le début des procédures d'évaluation diagnostique, seulement deux grands-mères en discutant avec leur fille avaient une hypothèse d'un trouble envahissant du développement. Les grands-parents semblent très engagés dans ce processus diagnostique. Le fait que 11 des 15 participants apprennent le diagnostic la journée même où les parents le reçoivent illustre ce constat. Or, les grands-parents indiquent qu'ils n'avaient pratiquement aucune ou peu de connaissance sur le trouble au moment de l'annonce du diagnostic. En ce qui concerne les réactions émotionnelles, les grands-parents rapportent des réactions diversifiées. Le tableau 3.3 résume l'évolution des réactions des grands-parents avant, lors de l'annonce et après l'annonce du diagnostic.

Tableau 3.3
Évolution des réactions des grands-parents

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

Que ce soit pendant la période de l'attente du diagnostic, à l'annonce du diagnostic ou actuellement, la tristesse est l'émotion la plus souvent exprimée par les grands-parents. De plus, à ces différents moments, certains participants avouent avoir camouflé leur peine devant les parents. Quelques grands-parents ont également l'impression que les parents veulent parfois les préserver et camouflent eux aussi certaines émotions.

En ce qui concerne le soutien reçu suite au diagnostic, très peu de grands-parents disent avoir reçu du soutien par des services. Outre le désir des grands-parents d'avoir l'occasion de parler avec des personnes ayant une expertise en autisme, aucun autre besoin de soutien formel n'est rapporté. Les grands-parents reçoivent cependant beaucoup plus de soutien des membres de leur entourage. Ceux-ci leur donnent surtout du soutien émotionnel qui s'avère réconfortant pour la plupart des grands-parents.

3.4 Troisième partie du questionnaire : perceptions concernant les relations familiales, l'implication et le rôle des grands-parents

Cette section du protocole aborde les perceptions des grands-parents quant à leur relation avec les parents de l'enfant ayant un TED de même que le soutien qu'ils offrent à ces derniers. D'autres questions touchent plus spécifiquement leur relation avec leur petit-enfant ayant un TED et leurs perceptions de leur rôle auprès de celui-ci.

3.4.1 Relation des grands-parents avec les parents de l'enfant ayant un TED

a- Changement dans leur relation

Il est demandé aux grands-parents: « Selon vous, est-ce que votre relation avec votre enfant a changé en raison du diagnostic de trouble envahissant du développement de votre petit-enfant? » À cette question, le tiers ($n=5$) des grands-parents répondent « *oui* », près du deux tiers ($n=9$) répondent « *non* » et une grand-mère ne parvient pas se prononcer. Parmi ceux qui confient que leur relation a changé en raison du diagnostic, quatre participants sur cinq attestent que cette situation a eu un effet positif sur leur relation en renforçant les liens qui les unissaient. Une grand-mère qui s'est sentie démunie face à cette situation rapporte quant à elle le contraire :

Je te dirais que c'est devenu très, très, très difficile avec ma fille [larmes]. Si j'osais lui parler de son enfant, elle me disait : " Tu ne comprends rien!". Moi, j'avais le cœur brisé, je ne pouvais pas rien faire. Comment peux-tu aider quelqu'un quand tu ne connais pas le problème. [...] Maintenant, je réalise qu'elle avait raison, je niais ses difficultés [en faisant référence à son petit-enfant]. Aujourd'hui, je suis prête à accepter tout, je suis prête à faire n'importe quoi. J'espère seulement que les années devant nous seront être assez nombreuses pour pouvoir l'aider.

b- Soutien des grands-parents aux parents

Afin d'avoir un aperçu plus clair de la nature de la relation entre les grands-parents et les parents, il leur est demandé de préciser le genre de soutien qu'ils fournissent aux parents parmi les choix suivants : soutien émotionnel; soutien financier; soutien pratique, autres. La figure 3.7 illustre leurs réponses.

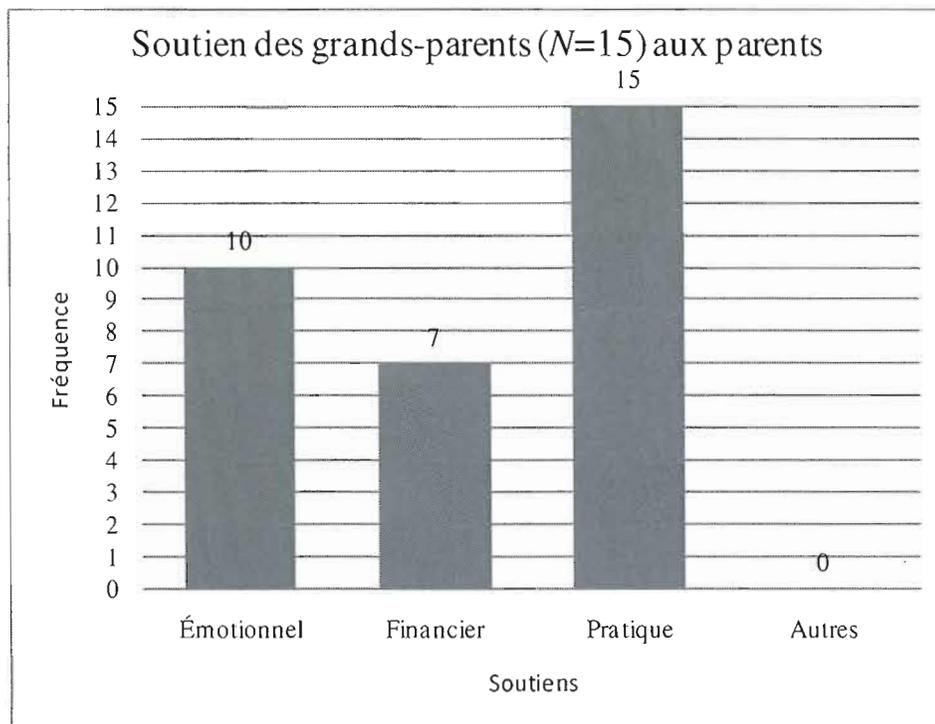


Figure 3.7

La totalité des grands-parents affirme offrir du soutien pratique. Or, puisque l'ensemble des activités que font les grands-parents est rapporté plus loin, les activités qui composent ce soutien ne seront pas détaillées ici. Les deux tiers ($n=10$) des participants disent soutenir les parents sur le plan émotionnel. Les cinq autres participants ne perçoivent pas le besoin des parents à cet égard, soit parce que d'autres personnes y répondent déjà ou encore parce que les parents ne demandent plus ce genre soutien. Finalement, près de la moitié ($n=7$) des grands-parents fournissent une aide monétaire aux parents pour répondre aux besoins de leur petit-enfant ayant un TED.

Les perceptions des grands-parents quant à l'efficacité du soutien qu'ils offrent aux parents sont recueillies grâce à cette question : « Selon vous, en quoi le soutien que vous apportez aux parents les aide-t-ils? ». L'analyse des données révèle six catégories de réponses. D'abord, près de la moitié des grands-parents ($n=7$) croit que ce soutien donne du répit aux parents pour vaquer à d'autres occupations telles que des sorties, des tâches domestiques, des vacances ou simplement une occasion de se reposer. Six grands-parents soutiennent que cela aide les parents sur le plan émotionnel en leur donnant le courage pour

continuer et/ou pour accepter la situation. À cet effet, un grand-père affirme que le soutien qu'il offre à sa fille permet à cette dernière de dédramatiser la situation. Une autre grand-mère confie : « *L'année passée, elle [la mère] a eu une période difficile et elle nous a même dit qu'une chance qu'on était là puisque c'était même nous qui la maintenions en vie, qui lui donnions le courage de continuer sinon, elle aurait tout lâché.* » Selon le tiers ($n=5$) des grands-parents leur soutien procurerait un sentiment de sécurité aux parents, ces derniers s'inquièteraient moins lorsque l'enfant est gardé par les grands-parents. D'autres parents auraient mentionné aux grands-parents qu'ils se sentent plus en sécurité puisqu'ils savent qu'ils peuvent toujours compter sur eux en cas de besoins. De plus, d'autres affirment que leur soutien permet aux parents d'avoir du temps pour leur couple ($n=3$). Rappelons que les parents sont en couple dans 12 des 15 familles du groupe de participants. Une grand-mère affirme que cela permet de payer les services nécessaires à l'enfant ($n=1$). Cette dernière confie toutefois :

Moi, je trouve par contre que je manque de disponibilité pour ma fille [mère de l'enfant ayant un TED], je me dis souvent que si j'avais les moyens, j'arrêteraient de travailler pour être plus souvent avec eux, mais c'est comme l'œuf et la poule, si j'arrête de travailler, je ne fournirais pas les sous pour la thérapie et je ne pense pas que ça serait plus aidant.

Finalement, une grand-mère répond que cela aidait les parents à tous les niveaux, mais n'arrive pas à préciser d'élément en particulier.

À l'aide d'une échelle (1 = pas du tout; 2 = un peu; 3 = moyennement; 4 = beaucoup; 5 = extrêmement), les grands-parents indiquent s'il y a une relation selon eux entre leur soutien et la diminution du stress parental. Le score moyen des grands-parents à cette échelle de 1 à 5 est de 3.6 ($ET= 0.99$). La majorité répond soit « *moyennement* » ($n=5$) ou « *beaucoup* » ($n=5$). Trois grands-parents mentionnent que leur soutien est « *extrêmement* » efficace pour réduire le stress des parents alors deux jugent que leur soutien a « *peu* » d'effet sur ce plan. Aucun participant ne répond « *pas du tout* ».

3.4.2 Relation des grands-parents avec leur petit-enfant ayant un TED

Cette section du questionnaire vise à préciser cette fois la nature et les perceptions des grands-parents de leur relation avec leur petit-enfant ayant un TED et de leur rôle auprès de celui-ci.

a- Fréquence des contacts et réactions habituelles du petit-enfant

D'abord, la fréquence des contacts entre les grands-parents et leur petit-enfant est en moyenne très élevée, 13/15 voient leur petit-enfant au minimum une ou deux fois par semaine. Parmi ceux-ci, trois grands-parents disent le voir tous les jours. Ces trois derniers habitent à moins de 15km du domicile de leur petit-enfant. Rappelons qu'aucun grand-parent n'habite au même domicile que leur petit-enfant. Les deux autres grands-parents mentionnent être en contact avec leur petit-enfant environ une fois par mois. Il s'agit d'ailleurs des deux seuls grands-parents de l'échantillon qui habitent à plus de 250 km de leur petit-enfant.

De manière générale, les grands-parents sont interrogés sur les réactions habituelles de leur petit-enfant lors de ces contacts. Douze grands-parents soutiennent que leur petit-enfant est habituellement content de les voir. Un grand-père témoigne : « *Mon dieu, il est vraiment content! Oui, je suis privilégié, il est beaucoup plus proche de moi. Il est beaucoup plus distant avec les autres, il ne réagit pas de la même façon avec moi qu'il réagit avec d'autres.* » Près du deux tiers ($n=9$) des grands-parents soulignent que leur petit-enfant leur démontre des signes d'affection tels que des becs ou des accolades en leur présence. Deux grands-parents déclarent que la réaction de leur petit-enfant varie, à certaines occasions il se montre content alors qu'à d'autres, il réagit peu. Le passage suivant illustre cet aspect : « *Des fois, quand il va me voir, il me fait un beau sourire, il est content, mais d'autres fois, je vais arriver, je vais y dire bonjour et il ne me regarde pas.* » Une grand-mère quant à elle précise que son petit-fils réagit différemment en sa présence depuis qu'elle a noté une régression dans son développement : « *Il est bien content, mais il n'a pas le même regard envers moi qu'avant, je ne suis pas là même pour lui, il est content, mais il n'a pas besoin de moi comme avant, je suis plus instrumentale qu'avant, c'est difficile à accepter vous savez.* »

b- Description de leurs rôles

Les grands-parents sont invités à décrire les rôles joués auprès de leur petit-enfant. À cet effet, neuf de ceux-ci mentionnent qu'il s'agit d'un rôle de « *grand-parent simplement* ». Quelques participants élaborent davantage en disant qu'ils ont un rôle de soutien émotionnel (n=9). À cet égard, un grand-père exprime, en faisant référence à son petit-fils :

J'occupe une place importante dans ses émotions, mais moins importante dans son évolution. Dans le sens où je lui offre mon soutien par exemple s'il est triste, je le console [...] Puisque je ne le vois pas si souvent que ça, je ne peux pas dire que je participe à sa progression. Donc, c'est plus un soutien au niveau émotionnel et relationnel, qu'au niveau éducatif.

Plus du tiers (n=6) des participants répondent qu'ils ont pour rôle de divertir leur petit-enfant en faisant diverses activités avec celui-ci. Deux grands-parents se décrivent comme des grands-parents « *gâteaux* ». Le passage suivant illustre cet aspect.

J'ai un rôle de soutien, je suis une grand-maman gâteau aussi. Je lui ai fait une petite chambre avec son lit et ses jouets. J'ai tout acheté. Il a des jouets, des cassettes, des DVD, c'est épouvantable! Des fois j'ai besoin de m'acheter quelque chose et je ne me l'achète pas, j'achète pour lui, je suis bien plus heureuse de même.[...] Tu sais, je ne serai pas là longtemps, je veux qu'il se souvienne de moi. Finalement, il n'y a rien de trop beau pour lui. C'est ça que je veux dire.

Deux grands-parents mentionnent qu'ils permettent à leur petit-enfant d'être celui qu'il est vraiment.

Je dirais que je lui donne une chance d'être ce qu'elle [sa petite-fille] est vraiment. Je lui donne plus de temps pour elle pour faire ce qu'elle aime. J'essaie de l'accompagner dans ce qu'elle fait. [...] Ces enfants-là vivent dans un environnement très contrôlant, donc quand elle vient ici je lui laisse plus de lousse. [...] Moi, je ne veux pas être aussi rigide. Je n'aime vraiment pas ça. Mon Dieu, ces pauvres enfants-là il faut les laisser respirer un peu.

Je ne trouve pas que c'est mon rôle de faire comme les thérapeutes font avec lui au niveau éducatif. Je sais qu'est-ce qui faut faire pour le soutenir dans ses efforts de développement pour qu'il soit ce qu'il est, pour qu'il progresse dans ce qu'il est. C'est plus ça que je fais. Mais honnêtement, si pour lui, faire des bulles ça le rendait heureux, je ne ferais que des bulles avec lui. Je ne sens pas cette responsabilité là de l'encadrer autant. C'est ça aussi la différence entre être parent et être grand-parent, je ne sens pas cette responsabilité-là.

D'autres éléments sont évoqués pour décrire leur rôle : transmettre des valeurs familiales ($n=1$), favoriser l'intégration du petit-enfant dans la famille ($n=1$) et soutenir celui-ci sur le plan éducatif ($n=1$) en « *suisant les traces de la mère* ».

c- Description des activités

Il est demandé aux grands-parents s'ils font ou non les activités qui suivent avec leur petit-enfant ayant un TED ou avec sa famille. Ainsi, les activités énumérées sont en lien avec le soutien instrumental. La figure 3.8 rapporte les activités et les réponses des grands-parents. La fréquence où les grands-parents s'adonnent à ces activités n'est pas rapportée en raison de la grande variété de celle-ci selon les périodes de l'année et les événements. Il est donc difficile pour les grands-parents de se prononcer à cet égard.

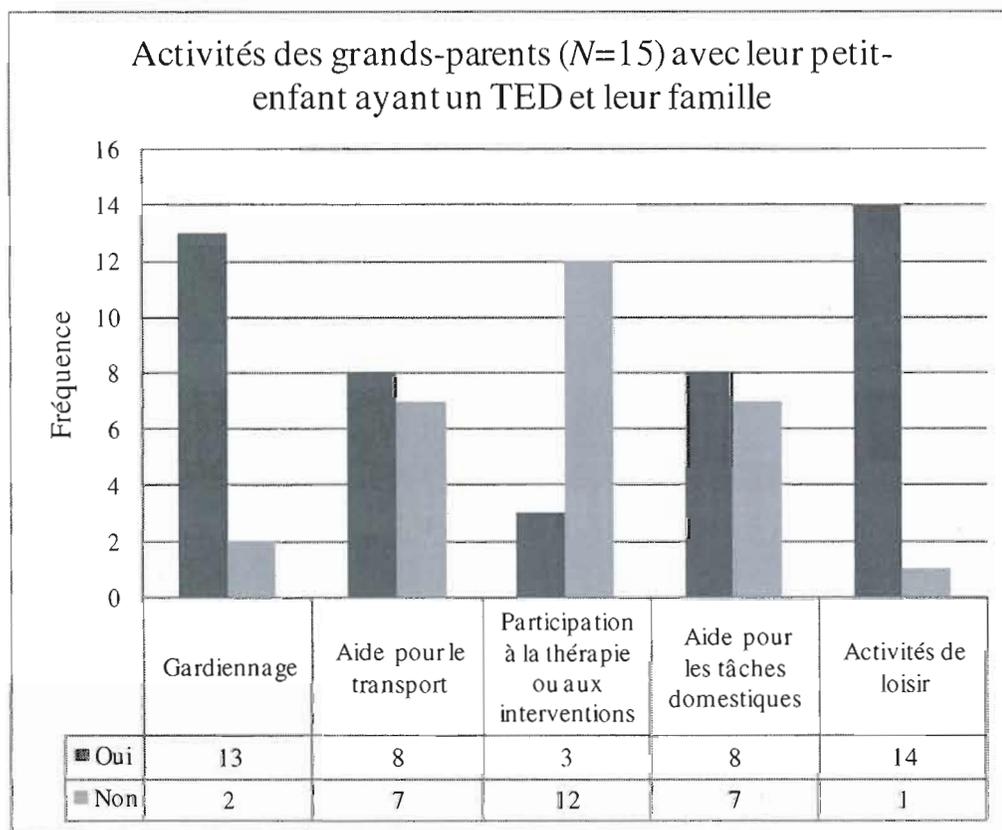


Figure 3.8

La majorité ($n=13$) des grands-parents garde leur petit-enfant ayant un TED. Parmi ceux qui ne font pas de gardiennage ($n=2$), un grand-père affirme que c'est sa conjointe qui

s'occupe du gardiennage et l'autre rapporte que les parents sont toujours présents lorsqu'elle voit son petit-enfant. En ce qui concerne l'aide pour le transport, un peu plus de la moitié ($n=8$) des grands-parents aide les parents à cet effet en conduisant leur petit-enfant soit pour des services ou pour aller à l'école. Trois grands-parents sur quinze participent à la thérapie ou aux interventions auprès de leur petit-enfant ou indiquent l'avoir déjà fait dans le passé. À cet effet, une grand-mère utilise des pictogrammes lorsque son petit-fils va chez elle pour mieux communiquer avec lui. Cette dernière ajoute aussi avoir participé à une formation sur les scénarios sociaux, un outil d'intervention qui vise entre autres à enseigner des habiletés sociales à l'enfant ayant un TED. Une autre grand-mère rapporte : « *C'était moi qui faisais la thérapie comportementale intensive avec lui avant. Je faisais environ trois heures par semaine de thérapie avec lui, le reste du temps, c'était des thérapeutes.* » Finalement, une grand-mère tente d'utiliser les principes de la thérapie de son petit-fils (thérapie comportementale intensive), mais avoue avoir plutôt l'impression de « *démolir* » la thérapie, entre autres puisqu'elle indique avoir de la difficulté à être aussi rigides que les thérapeutes.

Plus de la moitié ($n=8$) aide la famille pour les tâches domestiques et la quasi-totalité ($n=14$) fait des activités de loisirs avec leur petit-enfant et sa famille. À cet effet, les activités qu'évoquent les grands-parents sont très diversifiées. Voici la liste exhaustive des éléments rapportés : aller au parc, pratiquer des sports, faire du bricolage, aller au restaurant, aller à la piscine, faire du vélo, aller en camping, aller à la pêche, participer à des cours de peinture, prendre des marches, aller à la bibliothèque et faire des sorties spéciales telles que le zoo et l'insectarium.

d- Perception de leur rôle et de leur relation avec leur petit-enfant ayant un TED

Une première question permet aux grands-parents de rapporter leurs perceptions générales de leur rôle et de leur relation avec leur petit-enfant ayant un TED en précisant d'abord les aspects qu'ils apprécient particulièrement de leur rôle et de leur relation. Une seconde aborde les aspects qu'ils jugent plus difficiles.

Plus des deux tiers ($n=11$) des participants évoquent au moins un aspect de leur rôle ou de leur relation avec leur petit-enfant ayant un TED qu'ils apprécient particulièrement. De ceux-ci, sept grands-parents témoignent qu'ils apprécient lorsque leur petit-enfant leur

démontre des signes d'affection. Une grand-mère rapporte : « *Quand il se colle sur moi, j'adore ça, vraiment, j'adore ça. Oui, ça fait chaud au cœur.* » Six grands-parents sur onze se prononcent à l'effet qu'ils aiment spécialement faire des activités avec l'enfant ayant un TED. À cet égard, trois grands-mères précisent qu'elles aiment surtout lire des histoires à leur petit-enfant. Les autres éléments évoqués sont : avoir des moments privilégiés seuls avec leur petit-enfant ($n= 3/11$); parler avec celui-ci ($n= 2/11$) et le garder ($n= 2/11$). À l'inverse, les quatre autres participants répondent qu'il n'y a pas d'élément en particulier qu'ils apprécient de leur rôle. Parmi ces derniers, trois grands-parents sur quatre révèlent aimer leur rôle de façon global. Au contraire, un grand-père quant à lui n'arrive pas à trouver d'élément en particulier puisque son petit-fils tend à s'isoler, il est donc difficile d'être en relation avec lui.

Lorsqu'on demande aux grands-parents s'il y a des aspects de leur rôle qui leur semblent plus difficiles, 12 participants sur 15 répondent à l'affirmative en évoquant un ou plusieurs éléments difficiles et trois répondent à la négative. Parmi les douze premiers grands-parents, quatre se prononcent à l'effet qu'il est particulièrement difficile de voir leur petit-enfant s'isoler. Une grand-mère explique : « *C'est lorsqu'il se retire dans ses quartiers, la couverte par-dessus la tête, je n'aime pas ça, je n'aime pas ça du tout. On le dérange tout le temps, on le dérange tout le temps parce qu'il est dans sa bulle. Moi, ce n'est pas dans mon intention de le déranger, je veux juste l'aider.* »

Quatre grands-parents expriment qu'il est difficile de constater les écarts lorsqu'ils comparent leur petit-enfant avec d'autres enfants: « *J'ai plus le choc quand je vois des petits enfants normaux. Comme en fin de semaine passée, j'ai vu la petite-fille d'une de mes amies, elle a deux ans. Elle communique bien plus que mon petit-fils. Ça, je trouve ça plus difficile.* »

Trois grands-parents indiquent les crises de leur petit-enfant comme étant un aspect difficile de leur relation avec lui. L'une d'entre eux confie : « *Quand il est fâché, son regard est vraiment épouvantable. [...] On essaye de ne pas le faire fâcher, mais il est tellement prompt, tu ne sais pas qu'est-ce qui le fait fâcher, ni comment il va réagir, c'est compliqué.* »

Pour trois grands-mères, le fait d'être plus limitées dans leur rôle de grands-parents représente un aspect difficile à accepter. Le passage suivant illustre cet aspect. « *J'en ai du*

plaisir avec lui [son petit-fils], mais j'aurais voulu connaître l'autre forme de plaisir, l'amener en vacances avec moi, l'amener une semaine. Tu sais, l'inscrire à des camps et le regarder jouer et se développer, mais il faut que j'oublie tout ça, c'est autre chose avec lui. »
 Les deux autres précisent qu'elles voudraient le « gâter » davantage.

Trois grands-mères estiment qu'il est difficile d'entretenir constamment des inquiétudes pour leur petit-fils et deux participants évoquent le retard sur le plan de la propreté comme élément difficile. Une grand-mère raconte : « *C'est la propreté. Je faisais des farces. Je disais : "Je ne pensais pas être aide aux bénéficiaires à mon âge"* [rires]. *Disons que je le fais, mais c'est ça qui est plus lourd à porter avec lui. »*

Deux autres expliquent qu'il est difficile de ne pas toujours savoir comment intervenir adéquatement auprès de leur petit-enfant. Une grand-mère confie que le jugement des autres envers son petit-fils est difficile à gérer. Cette dernière explique :

Tu sais, je suis écœurée des jugements des autres. Je suis tellement écœurée là. Je vais me partir une compagnie de casquettes et je vais écrire dessus : « Je suis autiste en formation ». [...] Il y a bien des enfants autistes qui vont piquer des crises au magasin, ils veulent avoir un jouet. Quand ça arrive, il faut que tu fasses attention, il faut que tu t'approches et que tu lui parles doucement, mais tu vas entendre des commentaires : « Si c'était à moi, je te le ramasserais. » [...] Ça revient tout le temps, le jugement des autres. Ça fait mal aussi quand quelqu'un te dit : Des enfants autistes, ce n'est pas des enfants débiles ça? Moi je réponds : Beaucoup moins débile que toi. Ah oui, moi je réponds dans ce temps là.

Pour une grand-mère, le fait de craindre les reproches des parents puisqu'elle passe moins de temps avec les frères et les sœurs de l'enfant ayant un TED représente un aspect jugé difficile dans cette situation. Enfin, une autre se sent contrainte dans les activités qu'elle peut faire avec son petit-fils en raison de ses propres limitations physiques.

e- Évaluation de leur satisfaction et de leur sentiment de compétence quant à leur rôle

À l'aide d'une échelle de *Likert* (1 = pas du tout; 2 = un peu; 3 = moyennement; 4 = beaucoup; 5 = extrêmement), les grands-parents qualifient d'abord leur niveau de satisfaction

et ensuite leur sentiment de compétence quant à leur rôle auprès de leur petit-enfant ayant un TED. La figure 3.9 illustre les résultats pour ces deux aspects.

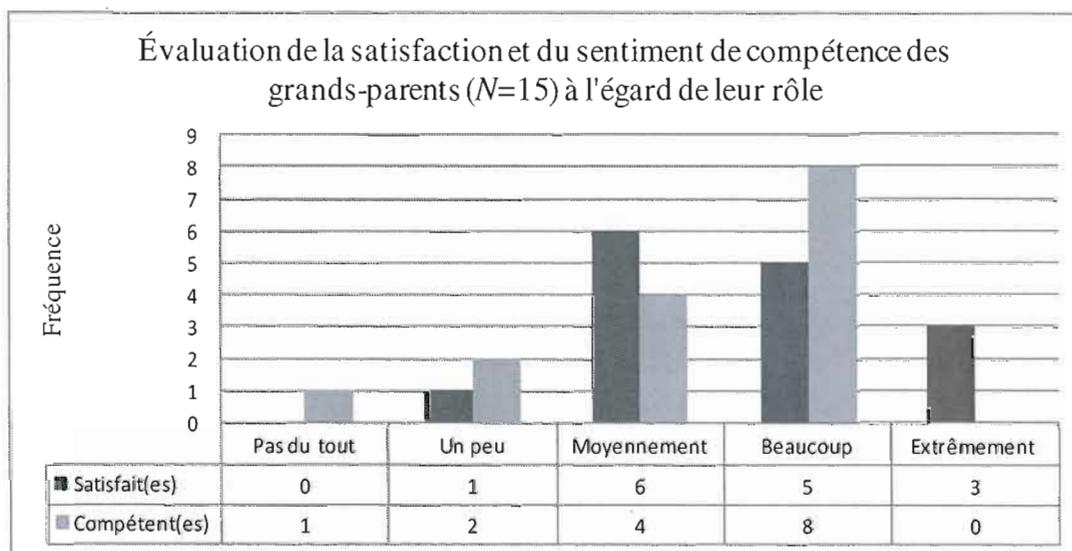


Figure 3.9

Une corrélation significative existe entre ces deux variables ($r(13) = 0.69, p < 0.05$). Cette corrélation positive indique que plus les grands-parents se sentent compétents dans l'exercice de leur rôle, plus ils sont satisfaits de celui-ci. Les résultats seront détaillés de façon qualitative pour le niveau de satisfaction dans un premier temps et ensuite pour le sentiment de compétence.

Sur l'échelle de satisfaction, les grands-parents obtiennent un score moyen de 3.67 (ET= 0.90), la majorité se perçoit donc « moyennement » ou « beaucoup » satisfaite de leur rôle de grand-parent face à leur petit-enfant ayant un TED. Aucun grand-parent ne rapporte être « pas du tout » satisfait et une grand-mère se dit « un peu » satisfaite de son rôle. Cette dernière justifie sa réponse en disant : « C'est sûr que je lui donne toute l'amour et l'attention dont il a besoin, mais à part ça, j'ai l'impression que je ne fais rien pour lui. J'ai l'impression d'être impuissante. » Plus du tiers ($n=6$) des grands-parents répondent qu'ils sont « moyennement » satisfaits quant à l'accomplissement de leur rôle. Cinq grands-parents sont « beaucoup » satisfaits et trois autres se disent « extrêmement » satisfaits de

l'accomplissement de leur rôle. Au total, 8/15 grands-parents justifient leur réponse en disant qu'ils aimeraient en faire plus ou être plus disponibles pour leur petit-enfant ayant un TED.

Pour le sentiment de compétence quant à l'accomplissement de leur rôle de grands-parents auprès de leur petit-enfant ayant un TED (voir figure 3.9), les participants obtiennent un score moyen semblable, soit de 3.27 ($ET= 0.96$). La plupart des grands-parents s'évaluent entre « *moyennement* » et « *beaucoup* » compétents. Une grand-mère ne se juge pas du tout compétente et se justifie en disant qu'elle s'est renseignée sur l'autisme, mais qu'elle a « *tout oublié* ». Deux grands-mères se perçoivent « *un peu* » compétentes dans l'accomplissement de leur rôle. L'une d'elles explique : « *Je me dis que si j'étais plus compétente, je trouverais peut-être le moyen d'arrêter ses crises, mais je n'ai pas la compétence* ». Quatre grands-parents répondent « *moyennement* » et les huit autres grands-parents se sentent « *beaucoup* » compétents.

Une question permet ensuite aux grands-parents de se prononcer sur ce qui pourrait, selon eux, les aider à se sentir plus compétents dans l'exercice de ce rôle. D'abord, quatre grands-parents soutiennent que « *rien* » ne pourrait les aider à se sentir plus compétents. Il est à noter que trois d'entre eux avaient répondu qu'ils se sentaient « *beaucoup compétents* » à la dernière question, alors qu'une grand-mère quant à elle avait répondu qu'elle ne se sentait « *pas du tout compétente* » soulevant ainsi un certain désespoir ou un sentiment d'impuissance. De plus, une participante rapporte ne pas savoir quoi répondre à cette question et décide de s'abstenir. Les dix autres participants évoquent un ou plusieurs éléments de réponses qui se classent dans trois catégories distinctives : 1-acquérir plus de connaissances dans le domaine de l'autisme ou des TED ($n=7$); 2- savoir intervenir plus adéquatement auprès de leur petit-enfant ($n=4$); 3- être plus souvent avec celui-ci ($n=3$). Parmi ceux qui souhaiteraient avoir plus d'information ($n=7$), deux grands-mères précisent qu'elles aimeraient particulièrement avoir l'occasion de parler avec des spécialistes dans le domaine.

3.4.3 Résumé

Selon la plupart des participants de l'étude, le diagnostic de leur petit-enfant n'aurait entraîné aucun changement ou aurait engendré des effets positifs sur leur relation avec les

parents de cet enfant. Une seule participante rapporte des effets négatifs du diagnostic sur la relation avec sa fille. Les grands-parents agissent également comme source de soutien pratique, émotionnel et financier auprès des parents. En général, ils jugent que leur soutien aide les parents, entre autres puisque cela leurs permet d'avoir du répit. De plus, la majorité des participants voit une relation entre leur soutien et la diminution du stress chez les parents.

La relation entre les grands-parents et leur petit-enfant ayant un TED est marquée d'une fréquence généralement élevée des contacts. Ils adoptent divers rôles auprès de ce petit-enfant : le soutenir sur le plan émotionnel, le divertir, le gâter, lui permettre d'être qui il est, lui transmettre des valeurs, favoriser son intégration dans la famille et le soutenir sur le plan éducatif. Les nombreuses activités que font les grands-parents avec la famille de l'enfant ayant un TED démontrent aussi leur engagement auprès de celle-ci. Trois grands-mères disent même participer à la thérapie et aux interventions du petit-enfant. Or, dans certains passages présentés, des grands-parents soutiennent au contraire qu'ils ne veulent pas intervenir sur le plan éducatif et tiennent à distinguer leur rôle de celui des parents à cet égard. Les témoignages des grands-parents soulèvent également l'importance qu'ils accordent aux signes d'affection que leur démontre leur petit-enfant. En effet, il s'agit de l'aspect le plus apprécié de leur relation avec celui-ci pour près de la moitié des grands-parents ($n=7$). Malgré quelques éléments qu'ils considèrent plus difficiles, les grands-parents se perçoivent généralement satisfaits à l'égard de leur rôle de grands-parents auprès de leur petit-enfant ayant un TED et compétents dans l'accomplissement de celui-ci. Certains grands-parents ont toutefois l'impression que l'augmentation de leurs connaissances sur le diagnostic et sur les moyens d'intervention, la possibilité de parler avec des professionnels dans le domaine, de même que le fait d'être plus souvent en contact avec leur petit-enfant sont des facteurs qui favoriseraient l'augmentation de ce sentiment de compétence.

3.5 Quatrième partie du questionnaire : perceptions des grands-parents concernant les troubles envahissants du développement.

Cette dernière section du questionnaire aborde de façon générale les perceptions des grands-parents quant aux TED, et ce, en interrogeant leur compréhension et leurs connaissances de ce trouble. Leurs perceptions des services offerts aux familles sont aussi

recueillies. De plus, des questions abordent les conséquences du diagnostic sur leur vie personnelle et familiale. Finalement, leurs attentes et leurs recommandations pour d'autres grands-parents vivant une situation semblable sont identifiées.

3.5.1 Connaissances des grands-parents quant aux troubles envahissants du développement

À l'aide de l'échelle *Likert* (1- pas du tout; 2-un peu; 3-moyennement; 4- beaucoup; 5-extrêmement), il est demandé aux grands-parents : « Considérez-vous comprendre le diagnostic de votre petit-enfant aujourd'hui? » La figure 3.10 illustre les réponses obtenues.

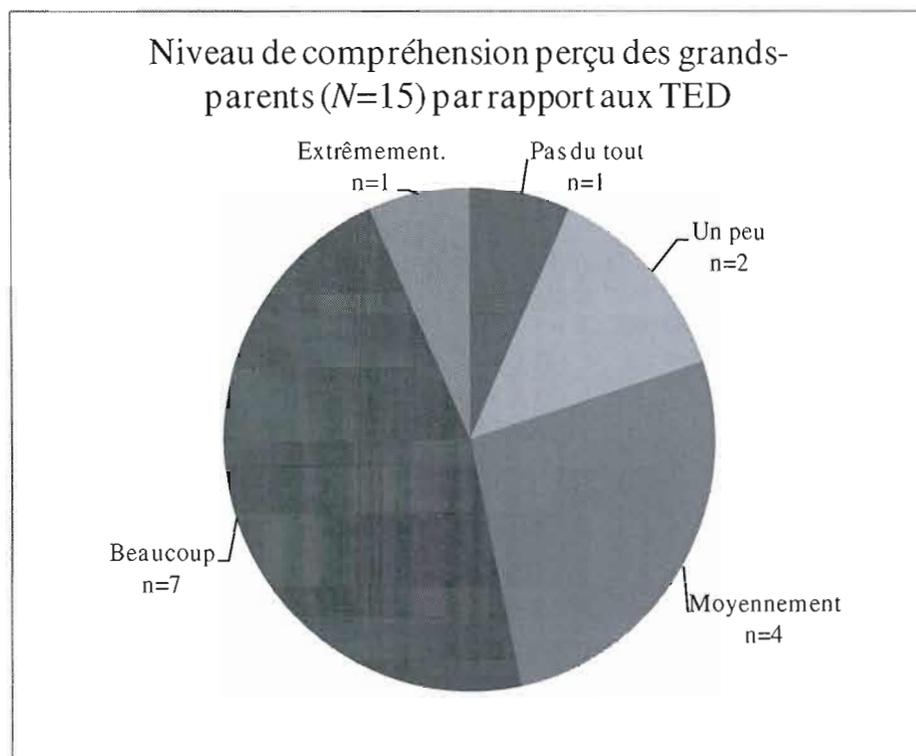


Figure 3.10

Sur cette échelle de un à cinq, les grands-parents obtiennent un score moyen de 3.33 (ET=1.04). La majorité des grands-parents répond soit « moyennement » ou « beaucoup ». Une seule grand-mère répond « *pas du tout* » à cette question et indique :

Je ne sais pas du tout comment le diagnostic peut évoluer, ça peut continuer d'évoluer dans le mauvais sens ou ça peut s'améliorer dans une proportion que nous ne connaissons pas. Ça reste flou pour moi. Je dirais que je ne comprends pas du tout ce qui se passe en ce moment.

Les grands-parents partagent ensuite de quelle manière ils ont acquis leurs connaissances sur les TED. En raison d'une donnée manquante, notons que 14 des 15 participants ont répondu à cette question. Les grands-parents rapportent une ou plusieurs sources d'information qui se classifient dans six catégories distinctives. Neuf grands-parents expliquent que les parents de l'enfant ayant un TED leur partagent des connaissances à ce sujet. Un grand-père témoigne : « *Notre fille s'est beaucoup renseignée. Elle en sait beaucoup, beaucoup sur le sujet, c'est elle qui nous donnait les réponses qu'on voulait avoir. Lorsqu'elle nous partage ses connaissances, ça nous aide à comprendre.* » Huit grands-parents se documentent à l'aide de livres, de brochures ou de reportages sur le sujet. Huit grands-parents font des recherches sur internet. Une grand-mère confie :

J'ai lu sur internet, mais je lisais tellement, c'était ça un peu ma folie, je lisais tellement que j'oubliais à peu près tout ce que je lisais. Je lisais trop! Il aurait fallu que j'arrête à un moment donné. Je lisais sur les diètes, je lisais sur le vaccin, mais tu sais, à un moment donné ça ne rentre plus. Il y en a qui disent que oui, c'est bon, d'autres qui disent que non ce n'est pas vrai. Tu ne sais plus où tu t'en vas dans cela. Tu te sens perdu. En tout cas, je n'ai pas trouvé ça facile.

Trois participants apprennent sur le sujet grâce à des membres de leur entourage, soit parce qu'ils connaissent le domaine des TED ou parce qu'ils leur transmettent de l'information qu'ils ont vue à ce propos. Deux grands-parents rapportent avoir acquis des connaissances en participant à des formations données par des associations en autisme. À cet effet, une grand-mère commente de façon positive cette expérience alors que l'autre soutient que ces formations sont souvent « *trop théoriques* ». Finalement, une seule grand-mère dit avoir acquis des connaissances sur le diagnostic en discutant avec des spécialistes telles qu'une ergothérapeute et une éducatrice qui travaillent auprès de son petit-fils. Elle indique à cet égard être invitée lorsque ces dernières font des rencontres de bilan avec les parents concernant l'évolution de l'enfant.

Les grands-parents sont interrogés à savoir s'ils aimeraient ou non avoir plus d'information sur des domaines en particulier par rapport aux TED. Le deux tiers des grands-

parents ($n=10$) répond « oui » et les autres ($n=5$) répondent « non ». Quatre grands-parents aimeraient avoir plus d'information sur les perspectives d'avenir et concernant l'évolution du trouble de leur petit-enfant. Trois grands-parents aimeraient en savoir davantage sur les crises, soit concernant les causes de celles-ci ou sur les moyens de les désamorcer.

Deux participants souhaiteraient avoir de l'information sur l'intégration de ces enfants, soit concernant des moyens pour favoriser leur intégration sociale ou sur leurs possibilités d'intégration scolaire. Trois grands-mères aimeraient avoir de l'information sur les causes associées aux troubles envahissants du développement et sur les nouvelles données de recherche en général. Or, l'une de celles-ci déplore :

Je suis tannée de lire : " là, on pense que c'est à cause des plombages dans les dents de la mère, ah non, maintenant, on pense que c'est à cause du vaccin... " Ils nous mélangent trop! Ils nous mélangent trop! J'aimerais avoir juste une ligne de pensée et la connaître à fond et toujours m'en aller dans cette même ligne-là et non pas le lundi c'est quelque chose et le mardi c'est quelque chose d'autre.

Finalement, une grand-mère aimerait avoir de l'information spécifiquement sur les diètes sans gluten pour les enfants ayant un TED et une autre souhaiterait en savoir davantage sur le fonctionnement cognitif de son petit-fils.

3.5.2 Perceptions des grands-parents quant aux services pour les familles d'enfant ayant un TED

La nature des services offerts aux familles du groupe de participants n'est pas décrite dans cette section puisqu'il était difficile pour les grands-parents de détailler précisément ceux-ci. Or, afin de recueillir les perceptions générales des grands-parents concernant les services offerts aux familles, une question permet aux participants de se prononcer sur les points positifs à l'égard de ceux-ci et une autre concerne les aspects négatifs.

a- Les éléments positifs perçus des grands-parents quant aux services

Sur les quinze participants, deux grands-mères ne se prononcent pas à cette question puisqu'elles rapportent ne pas connaître suffisamment les services. L'une d'elles précise que les parents n'émettent pas de commentaire à cet égard. Notons que ces participantes ont toutes les deux un petit-enfant ayant un syndrome d'Asperger et que ceux-ci reçoivent

généralement moins de services comparativement à ceux qui ont un diagnostic d'autisme ou de TED-NS.

Quatre autres participants répondent qu'il n'y a pas de points positifs à l'égard des services offerts. Leurs réponses seront donc traitées dans la section concernant les points négatifs.

Les neuf autres grands-parents évoquent un ou plusieurs éléments positifs en lien avec les services offerts à leur petit-enfant et à la famille de celui-ci. Le tableau 3.4 rapporte la liste des éléments rapportés.

Tableau 3.4

Éléments positifs perçus des grands-parents à l'égard de services ($n=9/15$)

Éléments positifs	Fréquence
Les interventions auprès du petit-enfant sont efficaces	4
Les parents sont satisfaits (sans nommer d'élément spécifique)	3
Procure un sentiment de sécurité aux parents	2
Permet aux parents d'avoir plus de connaissances sur les façons d'intervenir	1
Permet aux parents d'avoir accès à plusieurs spécialistes	1
Donne du répit aux parents	1
Permet aux parents de rencontrer d'autres parents vivant une situation semblable	1

Les grands-parents qualifiant les interventions d'efficaces ($n=4$) ont vu des améliorations dans le comportement de l'enfant ayant un TED. Les deux passages suivants sont des exemples à cet effet:

On voit le bien fait de l'intervention parce qu'avec les trois semaines où la petite fille [son éducatrice] est venue aider, ça vraiment entraîné du changement pour lui [son petit-fils]. Les services précoces sont donc vraiment importants. Tu vois qu'il aurait progressé s'il en avait eu plus et plus tôt.

Nous, c'est des services privés à domicile. C'est extra! On voit la différence [en faisant référence aux comportements de son petit-enfant].

Trois grands-parents soutiennent que les parents sont généralement satisfaits des services, mais ne parviennent pas à nommer d'élément spécifique qui justifie cette satisfaction. Des grands-parents ont l'impression que les services procurent un sentiment de sécurité ($n=2$) et du répit ($n=1$) aux parents. Rappelons que ces deux éléments sont également rapportés comme des éléments positifs associés au soutien offert par les grands-parents dans la section précédente. Finalement, selon les grands-parents, les services auraient l'avantage de fournir aux parents des connaissances sur les façons d'intervenir ($n=1$), de leur permettre d'avoir accès à plusieurs spécialistes ($n=1$) et de favoriser la rencontre d'autres parents vivant une situation semblable ($n=1$).

b- Les éléments négatifs perçus des grands-parents quant aux services

Tout comme elles l'avaient mentionné à la question précédente, deux grands-mères ne se prononcent pas à cette question puisqu'elles ne connaissent pas assez les services. Un grand-père indique quant à lui que son fils qui a un enfant ayant un TED « *n'est pas du genre à se plaindre des services* », il ne peut donc pas répondre à cette question.

Au total, 12 grands-parents sur 15 évoquent un ou plusieurs éléments négatifs en lien avec les services offerts à la famille. Le tableau 3.5 rapporte la liste de ces derniers.

Tableau 3.5

Éléments négatifs perçus des grands-parents à l'égard de services ($n=12/15$)

Éléments négatifs	Fréquence
Les délais sont trop longs avant le début des services (listes d'attente trop longues)	7
Les parents doivent revendiquer pour entrer en contact avec les gens du milieu ou pour recevoir les services auxquels ils ont droit	7
Les services donnés sont insuffisants	6
Il y a un manque de ressources dans le système en général	5
Les services sont dispendieux	5
Critique à l'égard des intervenants (instables, pas assez spécialisés, manque de sensibilité)	5
Les services ne sont pas adaptés ou pas assez flexibles pour répondre aux besoins de l'enfant ou de la famille	3
Manque de coordination et de collaboration entre les différents services	2

Près de la moitié des grands-parents ($n=7$) du groupe de participants déclare que les délais sont trop longs avant le début des services en raison des listes d'attente. Le même nombre de grands-parents ($n=7$) déplore le fait que les parents doivent revendiquer leurs droits pour entrer en contact avec les gens du milieu ou pour recevoir les services. Les passages suivants venant de quatre grands-parents différents sont évocateurs à cet effet.

Il a de beaux programmes le gouvernement, des biens beaux programmes, mais tu frappes des portes fermées et des boîtes vocales. C'est tout ce tu as quand tu appelles. Pour que ça change, il a vraiment fallu qu'elle (la mère) saute une coche, elle a même crié dans le téléphone et ce n'est vraiment pas son genre. Quand ils voient que les parents n'en peuvent vraiment plus, bien là ils vont en faire un petit pas, pour aller un peu plus vite. [...] Il me semble que tous les enfants malades ont le droit de recevoir des soins dans la dignité. Tu as l'impression que tu quémendes quand tu fais affaire avec eux autres. Chaque enfant TED, avant d'entrer à l'école, a droit à 20 heures de service par semaine. Ça été long avant d'obtenir le 20 heures, ils lui ont donné 5 heures par semaine pendant un petit bout de temps puis ça été beaucoup de démarches avant d'obtenir le 20 heures. Elle a écrit plusieurs lettres, des lettres de détresse que je pourrais dire, en expliquant les comportements de son garçon puis ça finit par débloquer à 20 heures.

Ma fille doit se battre tout le temps, tout le temps pour avoir de services. Il me semble que lorsque tu as le droit à une certaine chose, tu ne devrais pas être obligé de le demander tout le temps, d'appeler tout le temps pour t'informer. Il me semble que lorsque tu le sais qu'une personne a un enfant handicapé, on devrait l'informer des services qu'elle a droit. Tu ne devrais pas être obligé de courir après tout le temps. On dirait que les personnes qui travaillent là-dedans le gardent pour eux autres.

C'est ma fille qui trouvait tous ses médecins et ses spécialistes toute seule. Elle s'est débrouillée. Ça a été très difficile. Ma fille, c'est une acharnée. Elle cherchait partout, elle a appelé partout. Elle appelait sans arrêt, elle faisait des crises au téléphone pour avoir des services. Elle n'a pas appelé les pompiers et c'est juste.

Selon six grands-parents, les services donnés sont insuffisants et cinq concluent qu'il y a un manque de ressources dans le système en général pour répondre aux besoins de ces familles. Le tiers des grands-parents de l'étude reprochent aux services d'être dispendieux. À cet égard, une grand-mère raconte :

Puisque les services étaient insuffisants, nous avons reçu les trois quarts dans le privé, mais dans le privé c'est comme 100\$ de l'heure et c'est toute la semaine. Ça n'a comme pas de bon sens, mais si on veut s'en sortir, c'est ça. On s'est donc tous cotisés pour les services. Tu sais, le gouvernement, quand il se pointe la face à la télé, il dit que notre beau système de santé à une vitesse va bien, bien qu'il ne vienne pas me dire ça à moi, je te jure, j'en deviens agressive! On fait rire de nous autres, c'est tout ce qui se passe!

Une autre grand-mère rapporte des coûts équivalents : « *Je trouve que c'est pas mal cher, à 100 \$ de l'heure, je trouve ça épouvantable* ». Un grand-père quant à lui indique : « *Ça leurs [les parents] coûtait 25 000\$ par année au début pour les piqûres et la diète. Ils allaient aux États-Unis pour ça. Ça coûte cher!* »

Cinq grands-parents font des critiques à l'égard des personnes qui interviennent auprès de leur petit-enfant en disant qu'ils sont soit instables, pas assez spécialisées ou insensibles aux réalités des familles.

J'ai toujours un peu peur de la vision des professionnels. C'est comme s'ils pensaient que l'enfant se développe juste lorsqu'il est avec eux autres. Ils parlent des parents des fois comme un mal nécessaire. Ce que je veux dire, c'est qu'ils disent qu'on n'est pas assez rigide et qu'il faut nous excuser pour ça. Il n'y avait aucune manifestation de compréhension du fait que l'enfant se retrouve dans un système et que ce système-là interagit et que lorsqu'ils interviennent avec l'enfant, l'enfant ramène des choses à la famille et que celle-ci se voit transformée. C'est comme si on était jamais assez rigide, mais vous voyez, on est dans la situation minute après minute, eux autres sont là une heure avec l'enfant. Il n'y a pas un parent qui est constant 24 heures sur 24, même les parents les plus rigoureux ne le sont pas. On est dans une relation, une relation ce n'est pas quelque chose que tu décides, ça se joue à deux. Dans ce cas-ci, quand tous les éducateurs débarquent dans ta famille et Dieu sait que dans le cas d'un enfant autiste, ils sont nombreux les éducateurs qui débarquent dans ta famille et qui viennent te juger, t'évaluer, te mesurer, pour finalement t'expliquer le développement de ton enfant.

Finalement, certains grands-parents prétendent que les services ne sont pas adaptés aux besoins de l'enfant et de la famille ($n=3$) et qu'ils ne sont pas coordonnés entre eux ($n=2$).

Lorsqu'il est demandé aux grands-parents : « Avez-vous l'impression que ces services répondent aux besoins de la famille de votre enfant? », seulement trois répondent « oui ou plutôt oui »; 10 répondent « non ou plutôt non » et deux ne se prononcent pas. Ils sont tous invités à répondre à la question suivante: « Selon vous, comment les services pourraient-ils mieux répondre aux besoins des familles? » Cinq grands-parents n'émettent pas d'opinion à cet effet en répondant qu'ils n'ont pas de suggestions en particulier ou parce qu'ils ne croient pas que des améliorations soient nécessaires. Évidemment, les éléments évoqués par les 10 autres participants sont très liés aux principales critiques effectuées sur les services mentionnées ci-haut. Par exemple, des grands-parents mentionnent qu'il devrait avoir tout simplement plus de services aux familles ($n=4$); que le gouvernement assume davantage les frais en lien avec les services ($n=3$); que les intervenants et les spécialistes soient plus disponibles ou plus accessibles pour les parents ($n=2$); que les démarches pour accéder aux services soient facilitées ($n=1$); que les services soient donnés de manière plus précoce ($n=1$) et qu'ils soient davantage adaptés aux besoins de la famille ($n=1$). Or, deux éléments nouveaux ressortent de l'analyse des réponses à cette question. En effet, des grands-parents suggèrent qu'une sensibilisation générale des intervenants de premières lignes ($n=2$) et que la mise en place de formations destinées aux grands-parents ou encore d'une association de grands-parents ($n=1$) permettrait de mieux répondre aux besoins de la famille.

3.5.3 Conséquences du diagnostic pour la famille

Cette section aborde les conséquences perçues du diagnostic du petit-enfant sur la vie des parents et sur le fonctionnement de famille élargie. Les conséquences du trouble sur la vie personnelle des grands-parents sont aussi recueillies.

a- Conséquences du trouble envahissant du développement de l'enfant pour les parents

Une question ouverte demande aux grands-parents de préciser en quoi le diagnostic de leur petit-enfant influence la vie familiale de leur fils ou de leur fille qui a un enfant ayant un TED. Les quinze grands-parents évoquent une ou plusieurs conséquences pour les parents. La figure 3.11 rapporte les sept catégories de réponses et les fréquences associées à celle-ci.

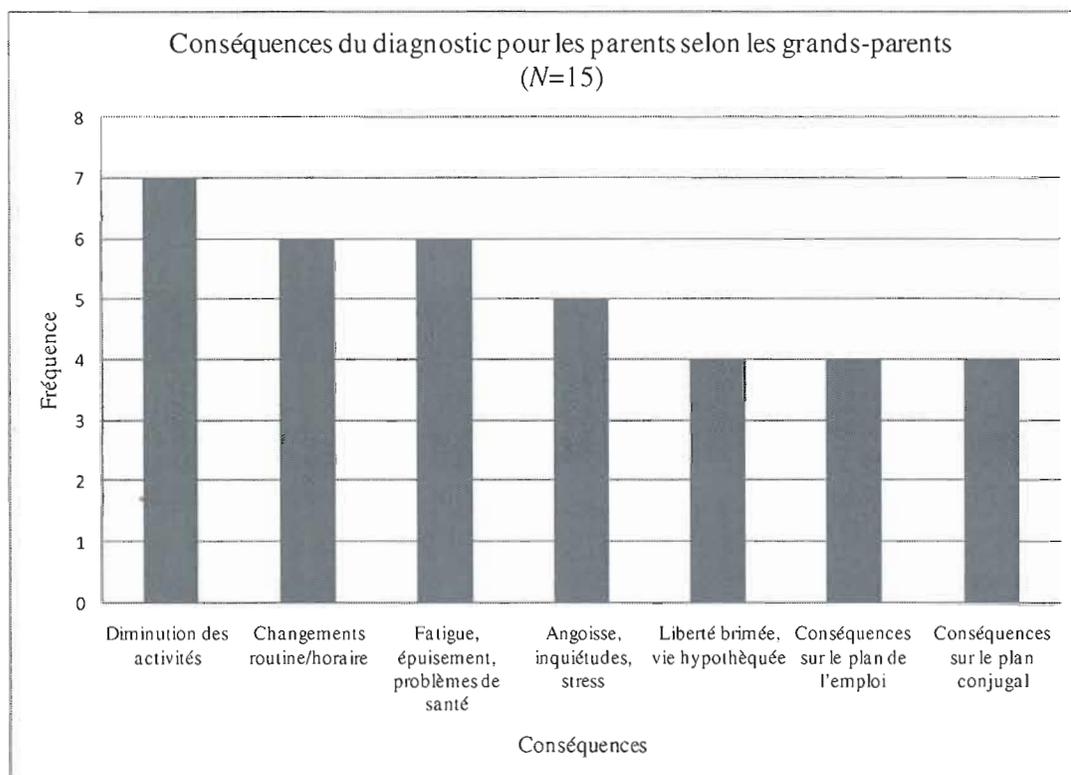


Figure 3.11

Près de la moitié des grands-parents ($n=7$) précise que le diagnostic de leur petit-enfant a entraîné une diminution des activités sociales et des activités de loisirs des parents.

Six grands-parents détaillent les conséquences du diagnostic sur la dynamique familiale en évoquant des modifications de la routine et des horaires plus rigides et plus complexes pour les parents. Six grands-parents mentionnent la fatigue, l'épuisement et les problèmes de santé comme conséquences chez les parents.

Elle est toujours fatiguée maintenant. Imaginez, pendant un bout de temps, elle faisait elle-même la thérapie avec son fils à la maison. Elle faisait des fois trente heures par semaine de thérapie elle-même. Ça fait vraiment beaucoup avec tout le reste.

Je regarde ma fille [mère de l'enfant], tu sais, elle élève toute seule un enfant autiste et elle travaille en plus. Elle est tellement fatiguée. Des fois, je trouve qu'elle fait pitié. Élever un enfant autiste, c'est un emploi à temps plein. 24 heures sur 24. Tout le temps. Ça ne dort pas autant qu'un autre enfant.

Selon le tiers des grands-parents, le diagnostic causerait des inquiétudes et du stress pour les parents. Quatre grands-parents évoquent dans leur réponse que la liberté des parents est « brimée » ou que leur vie est « hypothéquée ».

En ce qui concerne l'emploi des parents, quatre participants attestent des conséquences du diagnostic sur ce plan. Trois grands-mères précisent à cet égard que leurs filles ont dû quitter leur emploi.

Ma fille ne peut plus aller travailler. Non, penses-y même pas! Elle ne peut plus gagner de sous. Elle était très bonne, c'est désolant. Elle avait beaucoup de chance d'avenir, elle avait vraiment du talent, mais là, s'occuper de lui [son petit-fils], c'est une job à temps plein, c'est du 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Ma fille n'a aucune minute. Il y a bien du monde qui changerait d'attitude juste à vivre une journée chez elle. Ils n'ont pas idée les gens. Ma fille mange debout, elle ne dort pas.

À l'inverse, une grand-mère révèle que son gendre a dû augmenter ses heures de travail pour payer les traitements de leur enfant. Finalement, trois grands-parents soulignent que le diagnostic entraîne des conséquences pour le couple puisqu'ils n'ont pas beaucoup de temps à eux.

b- Conséquences du diagnostic pour la fratrie de l'enfant ayant un TED

Les grands-parents se prononcent sur les conséquences perçues du diagnostic pour les membres de la fratrie dans les cas où l'enfant ayant un TED a des frères ou des sœurs

(12/15). Trois des douze grands-parents ayant répondu à cette question mentionnent qu'il n'y a, selon eux, aucune conséquence sur la fratrie pour le moment. Quatre grands-parents prétendent que les frères ou sœurs de l'enfant ayant un TED ont développé de belles qualités en vivant avec ce dernier. Ces grands-parents nomment par exemple le fait d'être plus responsable, plus autonome, plus sensible et plus attentionné. Trois grands-parents ont l'impression que les parents ont moins de temps pour les frères et sœurs et de l'enfant ayant un TED ou sont moins patients avec eux. Un seul perçoit toutefois de la jalousie chez la fratrie à cet égard. Trois grands-mères soulignent que les membres de la fratrie subissent des agressions physiques par l'enfant ayant un TED ce qui, dans un cas, suscite de l'anxiété chez la fratrie. Finalement, deux participants mentionnent que les frères ou les sœurs ont de la difficulté à accepter le diagnostic de l'enfant ayant un TED.

c- Conséquences du diagnostic pour la famille en général

De manière plus globale, il est demandé aux grands-parents s'ils croient que le diagnostic de leur petit-enfant influence le fonctionnement de la famille en général en incluant la famille élargie. La majorité ($n=12$) des grands-parents se prononce à l'effet que cette situation entraîne effectivement des changements sur la dynamique familiale. Cinq de ceux-ci prétendent qu'il y a eu des changements dans les rencontres familiales, soit concernant la fréquence qui se voit diminuer, ou concernant les personnes invitées.

Nous sommes obligés de faire les rencontres familiales séparément parce qu'un des enfants a tendance à pousser mon petit-fils [l'enfant ayant un TED] et lui, il ne se défend pas donc ça créer des conflits. Donc, ça fait en sorte que maintenant, on voit les familles séparément, dans les visites familiales, ce n'est pas tout le monde en même temps.

Une autre grand-mère explique qu'un des membres de la famille ne vient pas avec ses enfants lorsque l'enfant ayant un TED est présent lors des rencontres familiales puisqu'il craint que ce dernier blesse ses enfants. Une grand-mère remarque quant à elle que sa fille n'est plus invitée dans les rencontres avec la famille élargie, sans toutefois pouvoir conclure hors de tout doute que c'est en lien avec le diagnostic de son enfant. Quatre grands-parents expliquent qu'une surveillance accrue est nécessaire lors des rencontres.

C'est sûr que lorsque nous avons des rencontres familiales, c'est plus difficile dans le sens qu'il faut faire des actions par rapport à lui, il faut prévoir l'environnement, il faut prévoir qu'il va y avoir des périodes d'isolement, il faut prévoir que quelqu'un soit là pour le surveiller pendant ces périodes d'isolement. Ça prend toujours quelqu'un qui est là sur place pour le surveiller. Donc, c'est sûr que ça change la dynamique dans le sens qu'on ne peut pas être tous ensemble, ça divise un peu.

Selon deux grands-parents cette situation a amené des frictions et des conflits entre certains membres de la famille. Une grand-mère rapporte à cet effet l'incompréhension de certains membres de la famille quant au diagnostic de l'enfant, ce qui amène ces derniers à porter parfois des jugements quant aux méthodes éducatives des parents avec l'enfant ayant un TED.

d- Conséquences du diagnostic pour les grands-parents

Afin de connaître les conséquences du diagnostic pour les grands-parents, les effets de celui-ci sur les différentes sphères de leur vie sont recueillis. Des questions visent également à connaître la nature des besoins et des inquiétudes qu'a entraînés le diagnostic du petit-enfant pour les grands-parents.

Les grands-parents répondent d'abord « oui » ou « non » à savoir : 1- s'ils croient que leur rôle et le soutien qu'ils offrent à l'enfant et sa famille interfèrent avec leurs activités quotidiennes; 2- si cela entraîne des effets sur leurs plans futurs; 3- s'il y a des effets sur leur couple. La figure 3.12 illustre les réponses des participants à ces trois questions fermées.

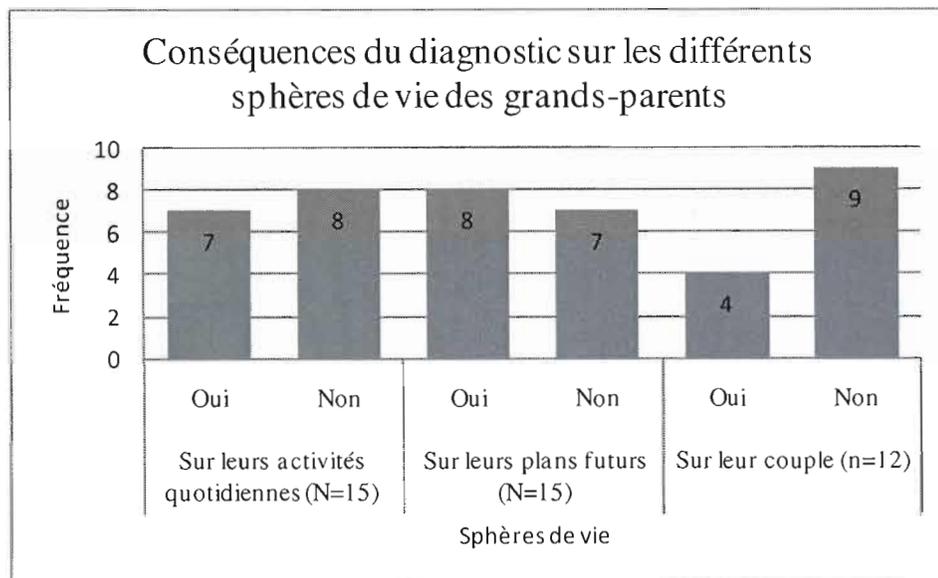


Figure 3.12

En ce qui concerne les activités quotidiennes, les réponses des grands-parents sont partagées : sept participants indiquent que le soutien qu'ils fournissent à leur petit-enfant et la famille interfère avec leurs activités quotidiennes alors que les huit autres répondent le contraire. Lorsqu'on demande aux grands-parents concernés ($n=7$) de détailler les effets sur leurs activités quotidiennes, cinq indiquent que cette situation a entraîné une diminution de leurs loisirs et de leurs activités sociales. Or, quatre grands-parents sur cinq soulignent que ce n'est pas quelque chose qui les dérange. Deux grands-mères constatent que cette situation a entraîné des changements dans leurs rapports avec leur entourage. L'une de celles-ci indique que le fait d'avoir un petit-enfant autiste avait fait d'elle « *une meilleure personne, plus à l'écoute des autres et plus porter à aider* » et l'autre confie :

Nos amis, ils savent que des fois, ils ne peuvent même pas nous dire : " J'ai mal ". Ils n'osent pas nous parler de leurs problèmes. Donc, ça ne fait plus des bons rapports. Même moi, ça fait cinq ans maintenant que la nouvelle est passée, mais avec mes amis, quand ils me demandent : « Comment ça va ? » Je ne suis pas capable de dire, ça va bien, il n'y a jamais une journée que ma fille m'appelle et qu'elle me dit que ça va, ça ne va jamais bien.

Finalement, une grand-mère indique que cela exigeait des ajustements à son travail puisqu'elle doit parfois demander des congés dans des moments imprévus pour aider sa fille et son petit-fils. Finalement, une grand-mère rapporte qu'à un moment donné, elle a eu

l'impression que ce rôle la « *submergeait* » et qu'elle n'avait plus de temps pour son mari et sa propre famille.

Tel que présenté dans la figure 3.12, huit grands-parents confient que cette situation entraîne des effets sur leurs plans futurs alors sept grands-parents disent le contraire. Au total, quatre grands-parents du groupe de participants rapportent remettre en question ou mettre de côté un projet de déménagement afin de demeurer près de la famille. Le passage suivant démontre cet aspect : « *On parlait de déménagement, mais moi je disais tout le temps à mon mari : "On ne peut pas faire ça là. On fait juste partir en vacance, ma fille nous appelle en détresse parce qu'elle n'en peut plus".* » Une autre raconte aussi qu'elle aurait plus de possibilités de se trouver un emploi si elle déménageait, mais préfère demeurer près des parents de l'enfant ayant un TED pour leur offrir du soutien. Quatre grands-parents révèlent avoir mis de côté ou remis en question des projets de voyage.

C'est sûr que des fois, ça me fait un petit quelque chose parce que je me sens comme pas libre de partir quand je le veux, le nombre de jours que je veux. Ça, c'est moi qui me créer ça par contre, ce n'est pas ma fille qui me le demande. J'ai toujours peur qu'elle [la mère] ait besoin de moi. J'ai peur qu'il [petit-fils] soit malade. J'aime mieux être pas loin.

On n'a pas eu de vacances de l'été, on était censé partir, je voulais aller voir ma famille, mais j'aime mieux m'arranger pour partir quand mon petit-fils va être au répit et que ma fille ne travaillera pas pour le reste de la semaine pour être certaine qu'elle ne soit mal prise. Donc c'est tout le temps là-dessus que je base mes affaires. C'est ça le plus difficile.

Trois grands-parents indiquent que le diagnostic de leur petit-enfant a entraîné des changements face à leur perspective de retraite. À cet effet, deux grands-mères rapportent entre autres :

Moi, j'ai travaillé toute ma vie et je me disais que j'allais pouvoir avoir une belle retraite et me gâter parce que j'ai fait beaucoup de sacrifices dans ma vie. Je me disais, tu sais que j'allais enfin penser à moi et me gâter, mais là, ce n'est pas ça que je vis. Plus je suis capable d'en mettre de côté, mieux c'est, parce que quand je vais mourir, je veux qu'il [son petit-fils] ait de l'argent. Si je n'avais pas eu ce petit-fils-là, je me serais peut-être plus gâtée. Je pense à moi, mais pas comme je le voudrais. Ça me rend pas nécessairement malheureuse, peut-être nostalgique des fois, mais pas malheureuse parce que si je suis capable de faire quelque chose pour lui, c'est toujours pour son mieux-être et moi, je ne vie que pour ça, tu sais.

J'aime ça le garder, mais quand je vois la retraite arriver, c'est quelque chose qui m'inquiète parce que c'est dur dire "non", surtout quand tu sais que le besoin est là. Je sais que ça les [les parents] aiderait. Par contre, ma fille est loin d'ambitionner là-dessus, mais quand même, ce n'est pas si facile que ça pour moi, je ne sais pas comment ça va se passer. Il va falloir trouver un moyen ou que j'aie de l'aide quand je vais le garder, faire venir quelqu'un avec moi, ou je ne sais pas. C'est sûr que je vais être disponible, mais je ne veux pas par contre m'en mettre trop non plus donc ça m'a amenée à prendre conscience de tout ça. Je voudrais quand même trouver une façon de les aider, sans que ça soit trop lourd.

Enfinement, en ce qui concerne les conséquences du diagnostic sur leur vie conjugale quatre des douze participants qui vivent en couple révèlent qu'il y a effectivement eu des conséquences à cet effet (voir figure 3.12). Deux grands-mères révèlent des divergences d'opinions avec leur conjoint sur la façon de comprendre ou de réagir à la situation. L'une d'elles aurait aimé pouvoir déménager plus près de sa fille pour l'aider davantage, mais que son mari n'était pas « prêt à faire ce sacrifice-là ». Par ailleurs, une grand-mère confie que cette situation a resserré les liens entre elle et son conjoint et une autre dit avoir découvert une « sensibilité » chez celui-ci qu'elle ne connaissait pas.

e- Inquiétudes des grands-parents à l'égard des parents et du petit-enfant

Le diagnostic de TED du petit-enfant a pour conséquence d'amener des inquiétudes pour certains grands-parents. Les participants répondent dans un premier temps à deux questions fermées à savoir s'ils ont ou non des inquiétudes à l'égard des parents de l'enfant ayant un TED et de ce dernier. La majorité des grands-parents ($n=12$) manifeste des inquiétudes concernant les parents et la quasi-totalité ($n=14$) exprime des inquiétudes pour leur petit-enfant ayant un TED. La nature de ces inquiétudes est recueillie à l'aide de questions ouvertes.

L'analyse des réponses des 12 participants ayant des inquiétudes pour les parents soulève cinq catégories d'inquiétudes. Il est à noter que certains grands-parents énumèrent plusieurs sources d'inquiétudes qui se classent dans différentes catégories. La principale source d'inquiétudes pour les grands-parents ($n=7$) à l'égard des parents concerne leur couple et l'éventualité d'une séparation. À cet effet, trois grands-mères rappellent les statistiques élevées des séparations chez les parents d'enfant ayant un TED. Cette information semble avoir pour conséquence d'augmenter leurs préoccupations à cet égard. Cinq grands-parents

s'inquiètent de la santé des parents, que ces derniers s'épuisent ou qu'ils fassent une dépression. Une grand-mère témoigne :

J'ai peur qu'ils s'épuisent, c'est préoccupant dans leur situation comparativement à d'autres parents parce qu'ils manquent de sommeil des fois. Au fond, ce n'est pas juste le manque de sommeil, mais c'est aussi ce poids-là qu'ils ont continuellement sur les épaules, ils ont tout le temps un stress. Ce qui me fait peur, c'est qu'un des deux parents s'épuise, qu'il fasse une dépression.

Deux grands-parents s'inquiètent de la capacité des parents de « passer à travers les moments difficiles » ou ont peur qu'ils abandonnent. Finalement, une grand-mère s'inquiète que sa fille ne puisse se débrouiller sans son soutien et une autre se préoccupe de la qualité de vie de sa fille en soulevant le peu de temps qu'elle a pour vaquer à ses activités.

Les sources d'inquiétudes des grands-parents ($n=14$) à l'égard de leur petit-enfant ayant un TED sont plus nombreuses. Le tableau 3.6 présente les différentes catégories de réponses.

Tableau 3.6

Sources d'inquiétudes des grands-parents à l'égard de leur petit-enfant ($n=14/15$)

Sources d'inquiétudes	Fréquence
Préoccupations par rapport à l'avenir du petit-enfant (autonomie, moyens financiers, emploi, qualité de vie)	10
Préoccupations spécifiques à savoir qui va s'occuper du petit-enfant dans l'avenir et des possibilités de placement	7
Préoccupations quant aux capacités du petit-enfant à exprimer ses besoins	5
Préoccupations quant aux capacités du petit-enfant à s'intégrer socialement (rejet et moqueries)	4
Préoccupations quant à l'éventualité que le petit-enfant devienne agressif ou violent	3
Préoccupations quant à vulnérabilité du petit-enfant aux mauvais traitements (abus et naïveté)	3
Préoccupations quant à la possibilité qu'un trouble neurologique se développe	1

Les deux tiers des grands-parents ($n=10$) s'inquiètent de l'avenir du petit-enfant de façon générale que ce soit par rapport à ses capacités d'être autonome, d'avoir un emploi, d'avoir des moyens financiers pour survenir à ses besoins ou d'avoir une certaine qualité de vie. Près de la moitié ($n=7$) des grands-parents expriment dans leur réponse des inquiétudes à savoir qui va s'occuper de lui dans l'avenir et certains d'entre eux ($n=4/7$) évoquent spécifiquement des craintes quant à l'éventualité de placement. Les trois témoignages suivants abordent ces aspects :

Mon inquiétude c'est qu'en vieillissant, ça devienne très difficile et tout d'un coup et il faudrait même qu'ils le placent. Ça, j'y pense, ça m'inquiète. Comment est-ce qu'il vivrait ça? Imagine-toi donc, là il est bien, il est comme dans la ouate chez eux. Tu t'images le voir avec des étrangers... donc ça j'y pense.

Je sais qu'à un moment donné, ils [les parents] ont déjà parlé de placement et à chaque fois je trouvais ça très déchirant, ça m'inquiète beaucoup quand j'y pense.

Tu as beau aimer, mais un moment donné il va falloir le placer. Est-ce que l'État va s'occuper de ces personnes-là ou ils vont être dans des maisons affreuses? Des fois, c'est des maisons qui ne sont pas si "cutes" que ça. Nous on veut une qualité quand même, nous on les aime.

Le tiers des grands-parents ($n=5$) s'inquiètent des capacités du petit-enfant à exprimer ses besoins ou à communiquer verbalement et quatre grands-parents se préoccupent de son intégration sociale, de sa vulnérabilité au rejet et aux moqueries. Un grand-père s'interroge : « *Le rejet qu'il peut vivre à l'adolescence, comment ça va être vécu? Quels sont les éléments qui vont faire que ça peut être plus ou moins difficile? C'est ça qui est inquiétant.* » Trois grands-parents expriment des inquiétudes quant à l'éventualité que leur petit-enfant devienne agressif ou violent. Deux grands-mères expliquent :

Moi, j'ai peur qui s'installe une violence, parce que lorsqu'il est fâché, il va lancer son livre, il va lancer son DVD par terre, il parle plus fort. Quand il va avoir 10, 12, 15 ans, si ça continue, qu'est-ce qui va arriver?

À 15 ans, j'ai tout le temps eu dans l'idée qu'on va avoir de la misère avec lui à 15 ans parce qu'il est gros et il est fort, fort, fort. Est-ce qu'il va être dangereux?

Trois grands-mères craignent que leur petit-enfant soit victime de mauvais traitements, qu'il soit vulnérable et que certaines personnes profitent de lui. Une grand-mère confie : « *J'ai l'impression qu'il va se faire rouler, il est trop bon. Je trouve qu'il est*

vulnérable, ça m'inquiète. Ceux qui sont "futés" un peu, ils vont en profiter.» Finalement, une grand-mère appréhende le fait qu'un trouble neurologique s'installe chez son petit-fils ayant un TED, mais conclut : *« Remarques que c'est peut-être le manque de connaissances qui fait que j'ai cette peur-là. »*

Il est enfin demandé aux grands-parents s'ils discutent de ces inquiétudes avec les parents de l'enfant ayant un TED. Pour une grand-mère, cette question ne s'applique pas puisqu'elle n'entretient aucune inquiétude à l'égard des parents ni à l'égard de son petit-enfant. Pour les autres participants ($n=14$), six répondent à l'affirmative et huit à la négative. Une sous-question permet de connaître les raisons pour lesquelles ces derniers ne discutent pas de leurs inquiétudes avec les parents. Ces huit grands-parents évoquent trois raisons à cet effet. D'abord, six d'entre eux expliquent que les parents ont déjà plusieurs choses à gérer au quotidien et qu'ils ne veulent pas leur créer des inquiétudes supplémentaires. Deux grands-parents indiquent que ce n'est pas pertinent d'aborder le sujet pour le moment avec les parents. Finalement, un grand-père confie ne pas discuter de ses inquiétudes puisqu'il craint une mauvaise réaction des parents.

f- Les besoins des grands-parents face à la situation

Pour conclure avec les conséquences du diagnostic, les besoins généraux des grands-parents face à cette situation sont recueillis. D'abord, plus des deux tiers des participants ($n=11$) disent avoir des besoins face à cette situation alors que les quatre autres concluent le contraire. Les besoins énumérés sont : avoir plus d'information sur les TED ($n=10$); pouvoir parler à des professionnels ou des spécialistes dans le domaine ($n=4$); et avoir la possibilité d'aller à des formations ou de participer à des groupes de soutien pour les grands-parents ($n=2$). À cet égard, une grand-mère indique : *« J'aimerais ça en parler avec d'autres grands-parents. Des genres de groupes de soutien, ça l'air à faire du bien ce genre de rencontre là. J'aimerais ça qu'on puisse entre grands-parents partager nos peines qu'on a pour nos enfants, nos petits-enfants.»* Finalement, une grand-mère souligne le besoin d'être écoutée ($n=1$). Rappelons que les domaines spécifiques où les participants aimeraient avoir plus d'information sont traités dans une section antérieure. Le passage suivant illustre une raison pour laquelle une grand-mère aimerait discuter avec des experts dans le domaine des TED :

Tu sais, ce n'est pas moi qui parle aux spécialistes. Des fois, je pense que j'aimerais ça pouvoir poser des questions à des gens qui pourraient ou qui auraient une certaine connaissance ou une expertise. Des fois ma fille n'a pas toujours le goût de répondre ou de se faire poser des questions, c'est bien normal aussi. Au moins si j'avais la possibilité de poser mes questions et de parler des interventions que je pourrais faire avec mon petit-fils. Qu'est-ce que je pourrais faire moi pour l'aider?

L'analyse de ces résultats soulève le fait que tous les grands-parents qui mentionnent avoir des besoins face à la situation ($n=11$), aimeraient avoir plus de connaissances sur le domaine, et ce, soit par l'intermédiaire de la documentation, par des rencontres de formation ou des groupes de soutien et par la possibilité de rencontrer des experts dans le domaine.

3.5.4 Les attentes des grands-parents

Cette section du questionnaire aborde les attentes ou les souhaits généraux des grands-parents concernant leur petit-enfant ayant un TED. Les participants répondent à la question ouverte suivante : « *Quelles sont vos attentes concernant votre petit-enfant?* ». Trois grands-parents indiquent ne pas avoir d'attente particulière face à leur petit-enfant ayant un TED. Les douze autres grands-parents rapportent une ou plusieurs attentes. Le tableau 3.7 présente les divers éléments évoqués, de même que les fréquences associées.

Tableau 3.7

Attentes des grands-parents concernant leur petit-enfant ayant un TED ($n=12/15$)

Attentes	Fréquence
Qu'il réussisse à l'école ou qu'il puisse apprendre	5
Qu'il soit heureux et qu'il s'épanouisse	4
Qu'il soit capable de s'exprimer, de parler	3
Qu'il soit autonome	3
Qu'il soit accepté et intégré	3
Qu'il ne régresse pas	2
Qu'il soit moins agressif	2
Qu'il soit capable de se trouver un emploi	1
Qu'il soit capable de se défendre	1

3.5.5 Les recommandations des grands-parents

Pour conclure, les grands-parents répondent à la question suivante : « Quelles suggestions feriez-vous à des grands-parents qui vivent une situation semblable à la vôtre, c'est-à-dire à des grands-parents qui ont eux aussi un petit-enfant qui présente un diagnostic de TED? » Les grands-parents suggèrent différents éléments, la recommandation la plus souvent rapportée est d'être présent pour les parents ($n=10$). Près de la moitié des participants ($n=7$) souligne aussi l'importance pour les grands-parents qui vivent une situation semblable d'accepter le diagnostic et de prendre conscience des conséquences de celui-ci. À cet effet, une grand-mère partage: « *Il est important d'accepter la situation et il faut comprendre que ça crée des tensions, ça crée beaucoup de tensions pour la famille, c'est important d'en prendre conscience, ça permet d'excuser parfois les frustrations des parents et demeurer présents pour eux malgré tout* ». Le tiers des participants ($n=5$) répondent qu'il est important pour les grands-parents de respecter les parents.

Je pense aussi que c'est important de respecter les parents. Je me rends compte que moi aussi, malgré toute ma bonne volonté, des fois, je n'étais peut-être pas si à l'écoute que ça de ma fille. J'étais plus à l'écoute de mon petit-fils et j'essayais plus d'intervenir à ma manière. Je pense qu'il faut faire confiance aux parents d'abord, c'est eux autres qui le vivent au quotidien.

De manière semblable, quatre grands-parents affirment qu'il est important pour les grands-parents d'être en mesure d'écouter et de communiquer avec les parents. Le passage suivant illustre cet aspect :

Il faut que tu prennes conscience de ce qui se passe, mais le dialogue avec les parents est la source. Comme je te dis, si tu ne dis pas à quelqu'un que tu as mal, c'est sûr et certain que personne ne peut t'aider. Ça, je le sais pour l'avoir vécu. Quand on ne connaît pas c'est quoi le problème, il est difficile d'apporter du soutien. Nous, on ne connaissait pas l'autisme.

Quatre autres soutiennent que les grands-parents doivent être patients et prendre la situation « *un jour à la fois* », sans avoir trop d'attente. À cet effet, une grand-mère exprime: « *Quand tu n'as pas d'attente, tu n'es pas déçu* ». Les participants conseillent également aux grands-parents d'être positifs ($n=2$); de savoir s'évader dans d'autres activités ($n=2$); de traiter le petit-enfant ayant un diagnostic comme les autres petits-enfants de la famille ($n=2$)

et d'avoir du plaisir avec la famille et de préserver les relations familiales ($n=2$). Un grand-père soutient qu'il importe pour les grands-parents de s'informer du diagnostic et s'explique en disant : « *Ça permet de comprendre que certaines réactions n'étaient pas si anormales. À l'intérieur de son exception, il est dans la norme si on veut. Ça permet de comprendre un peu plus et prévoir un peu plus ce qui s'en vient.* » Une grand-mère quant à elle suggère toutefois de ne pas s'informer sur internet et déclare à cet effet :

Ne va pas trop regarder sur internet, tu vas capoter! Ils disent plein de choses sur internet, ils disent qu'il y a des autistes qui se cognent la tête sur les murs, qui se flagellent, ou je ne sais pas quoi. Non, ne regarde et ne lit pas ça. Oui, c'est vrai que ce genre de comportements peut arriver, mais on traversera la rivière quand on se sera rendu au pont, on le prendra graduellement et on fera ce qu'il faut.

Finalement, une grand-mère croit qu'il importe pour les grands-parents de partager leurs émotions quant à la situation et une autre conseille aux grands-parents d'aller chercher de l'aide s'ils ont de la difficulté à accepter le diagnostic.

3.5.6 Résumé

La majorité des grands-parents dit comprendre les troubles envahissants du développement. Par contre quelques grands-parents soutiennent comprendre peu ou pas du tout le diagnostic. La plupart avouent avoir un besoin d'information concernant les TED en général. Selon les résultats de cette étude, les parents de l'enfant ayant un TED constituerait la principale source d'information pour les grands-parents, bien qu'un peu plus de la moitié de ceux-ci se documentent sur internet. Lorsqu'on interroge les grands-parents sur les services offerts à la famille de l'enfant ayant un TED, le deux tiers affirme qu'ils ne répondraient pas aux besoins de la famille.

Les grands-parents perçoivent également différentes conséquences du diagnostic de TED de l'enfant pour les parents, la fratrie et pour la famille élargie. La quasi-totalité des grands-parents entretient des inquiétudes à l'égard de leur petit-enfant ayant un TED et des parents de celui-ci, mais peu en discutent avec ces derniers. Leurs propos témoignent aussi les changements qu'occasionne le diagnostic sur leurs propres activités quotidiennes et sur leurs projets futurs. Malgré ce constat, plusieurs grands-parents tiennent à préciser qu'ils n'attribuent pas nécessairement une valeur négative à ces conséquences.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Ce chapitre présente l'interprétation des résultats. L'objectif général de cette étude exploratoire et les cinq questions de recherche sont discutés. Enfin, une conclusion générale termine ce chapitre.

Cette étude avait pour objectif de décrire les perceptions des grands-parents quant à leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED. À cet effet, cinq questions de recherche ont été posées :

- 1- De quelles manières les grands-parents apprennent-ils le diagnostic de leur petit-enfant ?
- 2- Quelles sont les perceptions des grands-parents quant à la problématique et au diagnostic de leur petit-enfant ?
- 3- Selon les grands-parents, quel est leur rôle auprès de leur petit-enfant autiste ou ayant un trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS)?
- 4- Selon les grands-parents, quelles sont les conséquences du diagnostic de leur petit-enfant ?
- 5- Que recommandent-ils aux grands-parents vivant une situation semblable?

Chacune de ces questions est abordée dans l'ordre dans la discussion suivante.

4.1 De quelles manières les grands-parents apprennent-ils le diagnostic de leur petit-enfant ?

Avant d'aborder spécifiquement le moment de l'annonce du diagnostic, il importe dans un premier temps de rappeler le contexte général des grands-parents entourant cet événement. D'abord, l'analyse des données révèle que la majorité des grands-parents prennent conscience de certaines particularités chez leur petit-enfant en lien avec le trouble avant le début des démarches diagnostiques. Ils observent ces signes d'eux-mêmes ou en discutant avec les parents de l'enfant. À cet effet, les signes évoqués sont surtout des comportements stéréotypés, des difficultés sur le plan des interactions sociales et des difficultés de communication. Cette étude soulève aussi le fait que les grands-parents observent les premiers signes relativement tôt dans le développement de l'enfant, soit entre six mois et trois ans pour les grands-parents d'enfant autiste ou ayant un TED-NS. Une grand-mère d'enfant ayant un syndrome d'Asperger observe les premiers signes plus tardivement, soit après l'âge de cinq ans. Ces données sont similaires aux résultats d'autres études auprès de parents d'enfants ayant un TED qui relèvent que les premières inquiétudes, quant au développement des enfants autistes ou ayant un TED-NS, apparaissent majoritairement entre un an et trois ans, alors que celles pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger surviennent majoritairement après l'âge de trois ans (Howling et Moore, 1997; Poirier, 2008). Ces données concordent avec la symptomatologie distincte du syndrome d'Asperger qui se caractérise par un développement sans retard cognitif ou langagier dans les premières années de vie. Les symptômes apparaissent plus nettement lorsque l'enfant commence sa scolarisation et qu'il doit ainsi interagir avec ses pairs (Atwood, 1998).

Ensuite, la quasi-totalité des grands-parents indique avoir discuté ouvertement avec les parents de leurs observations et de leurs hypothèses quant à l'explication des particularités de l'enfant. Soulignons qu'une minorité des grands-parents, avant le début des démarches diagnostiques, avouent avoir nié les difficultés de l'enfant ou avoir tenté de rassurer les parents du contraire lorsque ceux-ci discutaient de leurs préoccupations. Les parents d'enfant ayant un TED de l'étude de Gray (1994) sont toutefois plus nombreux à percevoir des signes de négation chez les grands-parents à l'égard des premiers signes observés. À cet effet, rappelons que les grands-parents de notre étude sont sélectionnés par l'intermédiaire des

parents, il est donc tout à fait probable qu'ils nous aient mis en contact avec le grand-parent de la famille avec qui ils sont en meilleurs termes et celui qui est le plus impliqué et le plus disponible pour les soutenir.

De plus, malgré l'observation de ces signes, il en ressort que peu de grands-parents font un lien entre ces observations et le diagnostic de TED. Cette difficulté à établir ce lien s'explique en partie puisque les grands-parents du groupe de participants n'ont majoritairement « aucune » ou « peu » de connaissance du trouble avant l'annonce du diagnostic de leur petit-enfant. Malgré l'augmentation de l'intérêt populaire à l'égard des troubles envahissants du développement ces dernières années en raison de la hausse fulgurante de leur prévalence (Fombonne, 2005), il en demeure que ces diagnostics sont encore relativement récents. En effet, ceux-ci étaient encore très peu connus des professionnels de la santé et de la communauté scientifique il y a de ça à peine deux décennies. Précisons d'ailleurs que bien qu'Asperger publie en 1944 un article en allemand décrivant la psychopathie autistique, celui-ci est demeuré méconnu de la communauté scientifique jusqu'à sa traduction en anglais par Wing en 1981. De plus, en raison des politiques actuelles d'intégration scolaire, plusieurs élèves, parents et enseignants sont en relation de façon directe ou indirecte avec d'autres enfants ayant un TED. Il est évident que les grands-parents n'ont pas été témoin de cette expérience. D'ailleurs, lorsqu'on compare les données de cette étude à celles de Poirier et Goupil (2008), il semble y avoir une différence entre le niveau de connaissances des grands-parents et celui des parents à l'égard de TED préalablement au diagnostic. En effet, le deux tiers des parents de cette dernière étude affirme avoir des connaissances sur l'autisme avant la naissance de leur enfant. Ce constat a son importance, il souligne la pertinence de sensibiliser les parents à l'écart qui peut exister entre leur propre niveau de connaissances et celui de leurs parents. Cet écart de connaissance peut certainement avoir une incidence sur le processus d'adaptation au diagnostic. Ces résultats appuient également les conclusions de nombreux ouvrages par rapport à la nécessité de sensibiliser la population en général quant aux TED. Rappelons d'ailleurs qu'il s'agissait d'une priorité nationale retenue pour le plan d'action du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003) dans le document *Un geste porteur d'avenir*.

En ce qui concerne le délai entre le début des démarches et l'annonce du diagnostic, les participants estiment la durée de celui-ci entre deux mois et trois ans selon les familles. Malgré une certaine subjectivité dans l'estimation des grands-parents, les parents québécois de l'étude de Poirier (2008) révèlent un délai entre la première consultation professionnelle et l'obtention d'un diagnostic officiel de TED relativement semblable, mais en moyenne un peu plus long, soit de 2,9 ans. L'analyse des résultats fait ressortir les différentes émotions que vivent les parents et les grands-parents pendant cette période d'attente du diagnostic. Les témoignages des grands-parents soulignent, entre autres, la souffrance des parents face à leur difficulté à entrer en contact avec les différents spécialistes. D'ailleurs, 20,7 % des parents de l'étude de Poirier (2008) n'ont pas eu la possibilité de recontacter un professionnel pour poser des questions suite au diagnostic. Plusieurs parents semblent donc laissés à eux-mêmes autant pendant la période d'attente du diagnostic que dans les moments qui suivent l'annonce.

De leur côté, les grands-parents vivent surtout de la tristesse, de la colère et de l'impuissance préalablement au diagnostic. Certains disent avoir eu de la difficulté à admettre les difficultés de l'enfant, alors que d'autres estiment avoir eu une réaction positive à cette période. L'annonce du diagnostic pour les grands-parents survient donc dans un contexte où d'une part, ils sont conscients des premiers signes d'anormalité quant au développement de leur petit-enfant, mais détiennent peu de connaissance sur la problématique. D'autre part, ils vivent eux-mêmes une panoplie d'émotions, tout en étant témoins des réactions des parents de l'enfant ayant un TED et ainsi vouloir leur venir en aide.

En ce qui concerne le moment spécifique de l'annonce, cette étude démontre que les grands-parents apprennent le diagnostic très rapidement suite à l'annonce officielle. La majorité en est informée la journée même de la réception du diagnostic, et ce, directement par l'intermédiaire des parents. De manière semblable, des grands-parents ayant un petit-enfant atteint de cancer dans l'étude de Charlebois (2005) indiquent avoir été les premiers proches auxquels les parents ont annoncé le diagnostic. Ce constat souligne l'implication des grands-parents auprès des familles qui vivent une telle situation. De plus, en raison de ce court délai entre la réception du diagnostic et le partage de la nouvelle, il est tout à fait probable que les parents annoncent le diagnostic de TED aux grands-parents alors qu'ils sont encore relativement sous un état de choc face à la confirmation du diagnostic. Nous savons

pertinemment que l'état émotif ressenti au moment de l'annonce rend les parents très peu disponibles à recevoir de l'information. Nous pouvons donc présumer qu'ils sont encore moins disponibles à partager de l'information à d'autres membres de leur entourage. Ainsi, tel que le suggèrent divers auteurs (Leff et Walizer, 1992; Osborne et Reed, 2008), il semblerait pertinent que le professionnel annonçant le diagnostic remette aux parents un résumé écrit expliquant le diagnostic de façon globale afin de confirmer leur compréhension ce qui, selon nous, faciliterait du même coup le partage de la nouvelle aux membres de la famille élargie. Il est à noter que seulement deux grands-mères de l'étude ont assisté aux rencontres diagnostiques. Celles-ci soulignent d'ailleurs les bénéfices de cette expérience autant pour les parents que pour les grands-parents. Ainsi, si les parents le désirent, il pourrait leur être suggéré d'être accompagné d'un des grands-parents au moment de la rencontre confirmant le diagnostic. D'ailleurs, 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. Notre étude démontre que pour plusieurs familles, les grands-parents semblent être bien placés pour jouer ce rôle d'accompagnateur. En revanche, il importe de respecter la volonté d'un parent qui préfère être seul lors de l'annonce (Mitchell, 1981; Pearson et al., 1999).

Au moment de l'annonce, les grands-parents vivent surtout de la tristesse et de l'inquiétude. De manière semblable, Schilmoeller et Baranowski (1998) identifient, chez des grands-parents dont les petits-enfants présentent divers diagnostics, principalement de l'inquiétude, de la tristesse et de l'impuissance suite à l'annonce du diagnostic. Remarquons toutefois que les grands-parents de notre étude ne rapportent pas s'être sentis impuissants lors de l'annonce. Ce sentiment a plutôt été rapporté pour la période de l'attente du diagnostic. Lors de l'annonce, le tiers des grands-parents affirment au contraire qu'ils étaient déjà à la recherche de solutions. De plus, à l'inverse d'autres études sur l'annonce du diagnostic qui mettent de l'avant une réaction normale de choc et de surprise (Jaspard, 2002; Scherman, Gardner, Brown et Schutter, 1995), une seule grand-mère ici rapporte ce genre de réaction et aucun n'a été témoin de cette réaction chez les parents de l'enfant ayant un TED. Au contraire, la plupart s'entendent pour dire qu'il s'agissait d'une « *confirmation de ce qu'on savait déjà* ». Il est par contre probable qu'une réaction de choc se retrouve davantage chez

les grands-parents moins impliqués auprès des familles. De plus, selon certains grands-parents de l'étude, la confirmation du diagnostic de TED de l'enfant engendrait chez ses parents du soulagement et un sentiment de déculpabilisation. Ces observations vont dans le même sens que les résultats de nombreuses études qui avancent que les parents expriment du soulagement lorsqu'ils obtiennent le diagnostic puisque cela leur donne une explication du comportement de leur enfant et leur donne aussi accès à des services (Howling et Moore, 1997; Hutton et Caron; 1994; Mansell et Morris, 2004; Sullivan, 1997). De leur côté, certains grands-parents ont également ressenti cette émotion. À l'inverse, une grand-mère s'est sentie responsable des difficultés de l'enfant au moment de l'annonce diagnostique puisqu'elle craignait être la cause de la régression observée chez lui. Il importe que les professionnels qui interviennent auprès des familles soient sensibilisés aux différentes réactions possibles des grands-parents. Dans ce dernier cas, des explications concernant la nature du trouble auraient pu avoir pour conséquence de réduire ce sentiment de culpabilité.

4.2 Quelles sont les perceptions des grands-parents quant à la problématique et au diagnostic de leur petit-enfant ?

Il importe de se questionner sur les perceptions des grands-parents face au diagnostic de leur petit-enfant puisque l'aide qu'ils apportent à la famille dépend en partie de leur perception et de leur compréhension de la situation. Tout d'abord, malgré le diagnostic de TED chez leur petit-enfant, il en ressort que tous les grands-parents sont capables d'identifier aussi bien des forces que des difficultés chez celui-ci. Les grands-parents en viennent donc à découvrir leur petit-enfant au-delà de ses limitations. Lorsqu'on les invite à se prononcer à cet effet, plusieurs grands-parents mettent l'accent sur le côté affectueux et attachant de leur petit-enfant. À cet effet, ils soulignent entre autres, le contraste entre cet aspect de leur personnalité et certaines caractéristiques fréquemment associées aux enfants ayant un TED dans la littérature scientifique et véhiculée dans le langage populaire telle que l'absence de réactions émotives et la présence de réactions négatives aux marques d'affection. Parmi les autres forces énumérées, certains grands-parents semblent impressionnés des bonnes habiletés scolaires et cognitives de leur petit-enfant. Certains témoignages soulèvent toutefois une confusion ou une méconnaissance quant à la possibilité pour un enfant ayant un TED d'avoir une intelligence normale ou même supérieure. Il s'avérerait pertinent de mieux informer les familles à cet égard. Par ailleurs, l'analyse des résultats révèle que les difficultés qu'évoquent les grands-parents lorsqu'ils parlent de leur petit-enfant se rapprochent des critères diagnostiques du trouble et des domaines déficitaires généralement cités dans la littérature. Des difficultés sur le plan du langage sont les plus souvent citées par les grands-parents, suivies des difficultés sur le plan des interactions sociales. Certains participants semblent aussi contrariés à l'égard des crises de leur petit-enfant. Certains décrivent ces dernières d'imprévisibles. En général, ces crises peuvent également laisser les parents perplexes. Par contre, en étant constamment avec leur enfant, en côtoyant des intervenants et en ayant la possibilité de discuter avec des spécialistes, les parents parviennent généralement à identifier les causes associées à celles-ci et ainsi à prévenir leur occurrence, ce qui semble cependant demeurer difficile pour certains grands-parents. Il importe donc de se questionner sur leur besoin d'obtenir plus de renseignements sur les raisons possibles de ces crises et sur les façons de les prévenir.

Cette étude permet également de constater que contrairement à ce que certains auteurs avancent (Gayton, 1975; George, 1998; Harris, Handleman et Palmer, 1985; Vadasy et al., 1986), les grands-parents rencontrés ne semblent pas entretenir d'idées irréalistes quant au développement de l'enfant. L'écart de génération entre nos participants et les grands-parents des études mentionnées précédemment peut expliquer en partie cette divergence dans les résultats. La présente analyse des attentes des grands-parents à l'égard de leur petit-enfant met en lumière d'une part que plusieurs d'entre eux préfèrent ne pas avoir d'attente et vivre la situation au jour le jour. D'autres grands-parents entretiennent des attentes plutôt générales, ils espèrent par exemple qu'ils soient capables d'apprendre, ou qu'ils s'épanouissent de manière générale dans leur vie.

Toujours dans le but de mieux cerner les perceptions des grands-parents à l'égard des troubles envahissants du développement, il importe d'identifier l'évaluation qu'ils font de leur compréhension de ce diagnostic. Sur une échelle d'un à cinq (1= ne comprend pas du tout et 5= comprend extrêmement), les grands-parents obtiennent un score moyen de 3.33 ($ET = 1.04$). Ainsi, la majorité répond soit « *moyennement* » ou « *beaucoup* » à l'échelle utilisée. Puisqu'ils avaient préalablement identifié un niveau de connaissance très faible au moment de l'annonce du diagnostic, les grands-parents jugent donc avoir acquis plusieurs connaissances depuis ce temps. L'analyse des résultats indique que les grands-parents acquièrent ces connaissances principalement par l'intermédiaire des parents. Notons que les grands-parents de notre étude sont souvent en contact avec les parents, ils ont donc davantage l'occasion de leur partager leurs nouvelles connaissances. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les grands-parents ayant de moins bonnes relations avec les parents ou ayant peu d'occasions de les rencontrer voient leur possibilité d'avoir de l'information grandement réduite. Ainsi, nous pouvons nous questionner quant au niveau de compréhension à l'égard des TED chez les grands-parents moins impliqués ou simplement moins souvent en contact avec les parents et leur petit-enfant. Il est également intéressant de constater qu'Internet est aussi une source d'information considérable pour plusieurs grands-parents. En effet, plus de la moitié des grands-parents du groupe de participants utilisent cet outil pour se documenter sur le sujet. Charlebois (2005) met également en lumière l'initiative de certains grands-parents de s'informer sur Internet. Or, l'analyse du discours des grands-parents de notre étude

permet de constater qu'ils se sentent parfois perdus quant à la quantité et la validité des informations qu'ils y retrouvent. Ils constatent également des contradictions dans les informations disponibles. Ceci s'explique en partie puisqu'il existe plusieurs milliers de sites Internet concernant l'autisme et les TED (Charman, 1999). Ces sites peuvent en effet être affichés sur internet sans toutefois être retirés lorsque l'information qui s'y retrouve n'est plus adéquate. Il semble donc nécessaire de guider davantage les grands-parents dans leurs recherches. De plus, plusieurs sites Internet, particulièrement ceux des associations en autisme, offrent une information de qualité. Il pourrait être important de remettre un court dépliant offrant une liste des sites fiables et de l'information sur ces sites afin que les parents puissent, à leur rythme et au moment qui leur convient, faire appel à ces ressources. Il serait d'ailleurs tout à fait pertinent de développer un site Internet à l'intention des grands-parents dont le petit-enfant présente un TED où l'information affichée serait contrôlée par des experts dans le domaine. Finalement, le discours des grands-parents souligne également l'importance de toujours nuancer les nouveaux résultats de recherches lorsqu'ils sont vulgarisés pour la population en général.

Les divers reportages, les articles et les brochures sur le thème des TED sont aussi une source d'information pour plus de la moitié des grands-parents. À cet effet, Wikinson et McGill (2008) constatent que l'autisme est un terme de plus en plus couvert dans les médias. On peut toutefois se demander si le portrait véhiculé des personnes ayant TED et de leurs familles représente bien la réalité. En effet, Keller et al. (1990) ont mis en évidence que les articles traitants soit de la déficience ou d'autres troubles développementaux se classent souvent dans la catégorie « *faits divers* » où les auteurs traitent le sujet plutôt en surface. Bien qu'intéressante, la documentation écrite ne peut pas remplacer l'interaction avec un professionnel qui est également attentif aux émotions que la personne ressent. À cet effet, notons qu'une seule participante a eu l'occasion de parler avec des spécialistes lors d'une rencontre avec les parents, alors quelques participants auraient aimé avoir cette possibilité. De plus, deux grands-mères mentionnent avoir assisté à des formations d'associations en autisme. Selon leurs commentaires, ce genre de formation peut être très utile pour les grands-parents afin de mieux comprendre la situation. Toutefois, comme le précise une participante, le contenu des formations devrait être moins centré sur des éléments théoriques et se

rapprocher davantage de leur vécu et de leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un TED.

Les grands-parents de l'étude ont également des opinions à l'égard des services offerts à la famille de l'enfant ayant un TED. D'abord, plusieurs points positifs sont nommés, mais il existe peu de consensus entre les grands-parents, c'est-à-dire que chaque point positif est associé à une fréquence très faible. L'élément positif qui revient le plus souvent dans le discours des grands-parents concerne l'efficacité des interventions effectuées directement auprès de petit-enfant, or seulement quatre grands-parents partagent cette opinion. Plusieurs grands-parents critiquent sévèrement les services offerts aux familles. Les critiques les plus fréquentes, soient celles qui sont partagées par au moins le tiers des participants, concernent particulièrement les délais d'attente, l'inaccessibilité, l'insuffisance des services, le manque de ressources, les coûts élevés et la présence d'intervenants inadéquats. Les perceptions des grands-parents appuient donc les nombreuses critiques largement détaillées dans la littérature concernant les services (Howling et Moore, 1997; Osborne et Reed, 2008; Sénéchal, Giroux et Forget, 2004). En lien avec les commentaires des grands-parents, précisons que la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDI-TED) a reçu le mandat en 2003 d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de deux à cinq ans ayant un diagnostic de TED, à raison d'une vingtaine d'heures par semaine. L'ICI utilise l'application directe de techniques de modification du comportement et de stratégies basées sur l'analyse appliquée du comportement. (*Applied Behavior Analysis : ABA*). L'objectif est de développer particulièrement des habiletés cognitives, langagières et sociales des enfants ayant un TED, dans le but ultime de favoriser leur autonomie et leur intégration scolaire et sociale. Or, selon l'étude de Mercier et Boyer (2006) effectuée en 2004-2005, seulement 10.6% des enfants éligibles aux services ont reçu une moyenne de 20 heures et plus de services ICI, la moyenne générale étant de 15,1 heures. Puisque le ministère de la Santé et des Services sociaux visait un minimum d'une vingtaine d'heures par semaine, les résultats sont loin des objectifs fixés. De plus, en ce qui concerne les délais d'attente, ce même rapport met en lumière l'âge tardif du début de l'intervention pour le programme d'intervention précoce, soit en moyenne 3 ans et 10 mois. Étant donné que la précocité de l'intervention est

un facteur qui prédit l'efficacité du programme (Mercier et Cusson, 2005), il s'agit d'un maillon faible de l'offre des services au Québec pour les familles d'enfant ayant un TED, tel que l'ont affirmé certains grands-parents de l'étude. Or, en plus d'illustrer l'opinion des grands-parents à l'égard de services, elle permet de constater, à partir de leurs discours, la souffrance réelle que vivent les parents d'enfant ayant un TED par rapport au manque de service. Plusieurs sont outrés de constater que les parents doivent s'acharner pour recevoir les services auxquels ils ont droit.

4.3 Selon les grands-parents, quel est leur rôle auprès de leur petit-enfant autiste ou ayant un trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS)?

Plusieurs auteurs mettent en lumière l'isolement social que vivent les parents d'enfant ayant un TED (Gray, 1994; Fox, Vaughn, Wyatt, et Dunlap, 2002). Outre le soutien procuré par la famille proche, les parents recevraient très peu de soutien informel (Preece, 2007). Les grands-parents représentent donc une source de soutien précieuse pour la famille. La présente étude confirme l'engagement des grands-parents auprès de la famille ayant un TED. Leur relation avec celle-ci est marquée d'une fréquence de contact très élevée. La quasi-totalité voit leur petit-enfant ayant un TED au moins une ou deux fois par semaine et certains d'entre eux le voient tous les jours. Des recherches effectuées auprès de familles dont l'enfant présente divers diagnostics (une paralysie cérébrale, un retard de développement, une trisomie 21, ou autres) rapportent, règle générale, des contacts moins fréquents avec les grands-parents. En effet, le pourcentage de grands-parents qui voient leur petit-enfant au moins une fois par semaine s'élève à 41% dans l'étude de Green (2001) et à 39% dans l'étude de Hornby et Asworth (1994). Dans ces deux études, les résultats sont toutefois obtenus par l'intermédiaire des parents. Il se peut ainsi que la différence s'explique en raison de biais de perception, c'est-à-dire qu'un des deux groupes (parents ou grands-parents) surestime ou sous-estime la fréquence des contacts. Or, à première vue, les grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED semblent passer plus de temps avec celui-ci comparativement aux grands-parents d'enfants ayant d'autres diagnostics. À ce sujet, nous savons que plus les grands-parents voient leur petit-enfant, plus les parents ont l'impression que ces derniers comprennent le diagnostic de celui-ci et qu'ils le traitent comme leurs autres petits-enfants. En fin de compte, cette attitude de normalisation aurait pour incidence d'augmenter le bien-être parental (Green, 2001). La fréquence de contact élevée entre les grands-parents et leurs petits-enfants dans la population en général est également associée à une satisfaction plus élevée des grands-parents à l'égard de leur rôle (Peterson, 1999; Reitzes, et Mutran, 2004). Notons toutefois la présence d'un biais de sélection auprès de notre groupe de participants qui est majoritairement formé de grands-mères maternelles, celles-ci sont habituellement reconnues pour être plus engagées auprès des familles (Chan et Elder, 2000). La fréquence des contacts serait peut-être moins élevée si notre échantillon était davantage équilibré en

fonction du genre et des lignées familiales. Or, dans notre groupe de participants, le nombre de contacts, le degré d'engagement et l'importance accordée à leur rôle de grand-parent semblent similaires entre les lignées familiales (maternelle et paternelle) et entre les genres (grand-mère et grand-père). Par contre, on peut émettre l'hypothèse que dans chaque famille du groupe de participants, le grand-parent ayant participé à l'étude s'avère celui qui est le plus souvent en contact avec celle-ci.

Outre le besoin des parents d'avoir du soutien, il semble que la distance géographique entre le domicile des grands-parents et celui du petit-enfant influence la fréquence des contacts. En effet, dans cette étude, les deux seules grands-mères qui voient leur petit-enfant moins d'une fois par mois habitent à plus de 250 km de celui-ci. La distance géographique a également été identifiée comme principale variable influençant la fréquence des contacts entre les grands-parents et leur petit-enfant dans la population en général (Silverstein et Long, 1998; Silverstein et Marengo, 2001; Ulhenberg et Hammill, 1998).

Quant à la relation des grands-parents avec les parents de l'enfant ayant un TED, il en ressort que les participants procurent différents types de soutien auprès de ceux-ci. D'abord, tous les grands-parents disent fournir du soutien instrumental aux parents. Ceux-ci les aident sur le plan pratique, et ce, principalement en gardant le petit-enfant, en le reconduisant à divers endroits, en aidant les parents pour les tâches ménagères, les soins à donner à l'enfant, etc. Ce besoin de soutien pratique s'explique certainement en partie par les horaires chargés et rigides des parents d'enfants ayant un TED (Kohler, 1999). Le soutien pratique est également la façon la plus commune pour les grands-parents d'aider les parents dans la population en général (Szinovacz, 1998). Ce type de soutien serait aussi plus tributaire de la distance géographique entre le domicile du grand-parent et celui du petit-enfant comparativement au soutien émotionnel (Baranowski et Schilmoeller, 1999). De plus, tel que le fait remarquer Sonneck (1986), le gardiennage tout comme les autres activités formant le soutien instrumental, est rarement le fait exclusif de la situation des familles d'enfants ayant des besoins particuliers. Par ailleurs, sept grands-parents de l'étude (46.66%) fournissent une aide monétaire pour survenir aux besoins de l'enfant ayant un TED, alors que ce pourcentage se situe entre 15% et 20% dans d'autres études auprès de grands-parents dont les petits-enfants présentent divers diagnostics tels qu'un retard de développement, une trisomie 21,

une paralysie cérébrale, une spina-bifida, etc. (Gardner et Scherman, 1994; Hornby et Ashworth, 1994). Aucune autre étude auprès des parents d'enfants ayant un TED en particulier ne nous informe de l'aide monétaire qu'ils reçoivent des grands-parents. Nous savons toutefois que les coûts que les parents doivent défrayer pour les services de l'enfant ayant un TED sont très élevés en clinique privée en ce qui concerne l'intervention comportementale intensive (Bayat, 2005; Järbrink, Fombonne et Knapp, 2003; Marcus, Rubin, et Rubin, 2000; Sénéchal, Giroux et Forget, 2004). Il n'est donc pas surprenant que les grands-parents soient plus nombreux à contribuer pour payer ces services. Rappelons que certains grands-parents de l'étude affirment même continuer à travailler précisément dans le but de payer une partie des services nécessaires à l'enfant.

Les deux tiers des participants disent procurer, au moment de l'entrevue, du soutien émotionnel aux parents. Selon eux, ce soutien se manifeste par des gestes de compassion, de l'écoute, de la présence ou simplement par des paroles réconfortantes. Plusieurs études démontrent l'importance de ce soutien pour les parents d'enfant ayant un TED, puisque les mères sont plus à risque d'être épuisées et déprimées (Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005; Norton et Drew, 1994). La plupart des grands-parents de notre étude se disent en mesure de répondre aux besoins de soutien des parents à cet égard, et ce, peu importe le moment, soit avant le diagnostic, à l'annonce du diagnostic ou actuellement et malgré leurs propres réactions émotionnelles. Quelques grands-mères indiquent camoufler leurs émotions devant les parents pour se montrer plus fortes ou plus disponibles pour les soutenir. Des études auprès de grands-parents dont le petit-enfant présente d'autres diagnostics démontrent également cette attitude des grands-parents à vouloir protéger leur enfant et leur petit-enfant en cachant leurs émotions (Charlebois, 2005; Jaspard, 2002). Pour les cinq autres grands-parents qui n'offrent pas de soutien émotionnel, certains affirment avoir déjà soutenu les parents sur ce plan, mais qu'ils ne ressentent plus que les parents ont encore des besoins à cet égard aujourd'hui. D'autres soutiennent que les parents vont chercher ce genre de soutien d'autres sources, tel que des amis, leur conjoint(e) ou par des sources de soutien formel. En somme, à l'exception de l'aide monétaire, il ne semble pas y avoir de différence notable quant au type de soutien offert par les grands-parents d'enfant ayant un TED comparativement aux grands-parents en général (Rosenthal, et Gladstone, 2000). Or, si on se fie à la fréquence des

contacts, les résultats portent à croire que la différence entre les deux groupes se situe davantage sur la quantité du soutien offert aux parents plutôt que sur la nature de celui-ci. Leurs témoignages mettent en lumière l'intensité de leur engagement pour la famille, certains affirment même qu'ils allaient consacrer leur vie à leur petit-enfant ayant un TED lorsqu'ils seront à la retraite.

Ensuite, les résultats apportent des informations concernant les différentes perceptions des grands-parents quant à l'influence de leur soutien (pratique, financier ou émotionnel) pour les parents. Selon plusieurs grands-parents, leur rôle serait essentiel auprès des parents, et ces derniers auraient indubitablement besoin des grands-parents pour faire face à la situation. À cet effet, soulignons d'abord les croyances positives des grands-parents concernant l'effet de leur soutien sur le stress parental. La majorité juge que le stress des parents diminue entre moyennement et beaucoup grâce à leur soutien. Aucun participant ne croit que le soutien fourni n'a pas influence sur le stress parental. Ces croyances positives ont leur importance puisqu'elles ont probablement une incidence favorable sur leur engagement auprès de la famille. De plus, bien que l'impression des grands-parents à cet effet soit subjective, ces données vont dans le même sens que celles obtenues dans diverses études quantitatives effectuées directement par l'intermédiaire des parents concernant l'effet du soutien des grands-parents (Hastings, Thomas, et Delwiche, 2002; Trute, 2003; Trute, Worthington, et Hiebert-Murphy, 2008). Les grands-parents de notre étude voient également d'autres avantages au soutien qu'ils offrent aux parents, tels que de leur procurer du répit pour vaquer à d'autres occupations, de les aider sur le plan émotionnel, de permettre au couple de se retrouver et, dans certains cas, de payer la thérapie offerte à l'enfant ayant un TED. De plus, plusieurs grands-parents affirment que les parents disent se sentir en sécurité grâce à leur soutien. Ce constat concorde avec la vision de Rosenthal (1987) qui propose que les grands-parents soient parfois perçus comme une source de soutien toujours disponible si le besoin s'en fait sentir et avec Bengtson (1985) qui mentionne que, par cette simple disponibilité, les grands-parents servent de médiateurs ou d'éléments dissuasifs en cas d'éventuels dérèglements familiaux. Leur seule présence peut contribuer à un sentiment de continuité familiale.

Évidemment, le rôle des grands-parents ne se limite pas au soutien qu'ils offrent aux parents. Plusieurs éléments définissent le rôle des grands-parents à l'égard de l'enfant ayant un TED. Les participants soutiennent ce petit-enfant sur le plan émotionnel, ils le divertissent, ils le gâtent, ils lui permettent d'être qui il est, ils lui transmettent des valeurs, ils favorisent son intégration dans la famille et ils l'aident sur le plan éducatif. À propos de ce dernier aspect, d'autres grands-parents indiquent au contraire vouloir dissocier leur rôle de celui des parents en évitant d'intervenir sur le plan éducatif. Il existe donc des différences individuelles quant à la façon d'assumer ce rôle. Les grands-parents doivent par ailleurs respecter les décisions des parents, tout comme ces derniers doivent tenir compte des désirs des grands-parents quant à la façon d'assumer leur rôle. En somme, les rôles énumérés ici correspondent encore une fois à ceux déjà répertoriés dans diverses études sur les grands-parents en général (Rosenthal, et Gladstone, 2000).

Il est toutefois intéressant de noter que d'autres rôles, fréquemment cités dans la littérature, n'ont pas été évoqués spontanément par les grands-parents d'enfant ayant un TED de notre étude. En effet, selon certains auteurs, les grands-parents peuvent aussi jouer le rôle de transmission de l'histoire familiale, de confidents, alors que d'autres vont donner des conseils à leur petit-enfant (Roberto, Allen, et Blieszner, 2001). Il est évident que les limitations sur le plan des interactions sociales et sur le plan du langage des enfants ayant un TED ont une incidence sur la possibilité pour les grands-parents de jouer ces rôles en particulier. Il importe également de mentionner que les petits-enfants de notre étude sont tous âgés de moins de 13 ans, il se peut donc que les grands-parents assument ces rôles lorsque le petit-enfant est plus vieux. De plus, tel que le mentionnent Rosenthal et Gladston (2000), plusieurs grands-parents voient à la naissance de leur petit-enfant une occasion d'exercer enfin leur « tolérance » et de se permettre d'être plus frivoles, plus indulgents avec leurs petits-enfants qu'ils n'ont pu l'être avec leurs propres enfants. Or, compte tenu de la rigidité comportementale des enfants ayant un TED et de la nécessité de la constance des mesures disciplinaires avec cette enfant afin d'assurer l'efficacité des interventions, les grands-parents doivent souvent s'abstenir sur ce plan. Cette expérience est vécue comme une privation pour certains grands-parents de notre étude et leurs témoignages mettent en lumière la déception, la frustration et la tristesse qu'engendre celle-ci. Ainsi, il en demeure que les particularités de

l'enfant ayant un TED ont une incidence directe sur la façon d'assumer le rôle de grands-parents, ceux-ci doivent donc être en mesure de s'adapter à la situation et de redéfinir leurs attentes et leurs rôles.

La plupart des participants se disent satisfaits de leur rôle et compétents dans l'accomplissement de celui-ci. Ces deux variables seraient d'ailleurs liées de façon positive selon le résultat d'une corrélation exploratoire. Les grands-parents obtiennent un score moyen de 3.67 sur l'échelle de satisfaction allant d'un à cinq (1= pas du tout satisfait et 5= extrêmement satisfait). Ce niveau de satisfaction semble toutefois légèrement inférieur au taux de satisfaction des grands-parents rapporté dans l'étude de Peterson (1999). Dans cette étude, les participants doivent juger leur satisfaction à partir d'une échelle de sept points (1= extrêmement insatisfait; 4= ni satisfait, ni insatisfait; 7= extrêmement satisfait) et ils obtiennent un score moyen élevé, soit de 6.02 sur 7. Les témoignages des grands-parents de cette présente étude concernant ce qu'ils apprécient et ce qu'ils trouvent plus difficile de leur relation avec leur petit-enfant ayant un TED permet en partie d'expliquer leur taux de satisfaction à l'égard de leur rôle. D'abord, les résultats soulèvent l'importance qu'ils accordent aux signes d'affection que leur démontre leur petit-enfant. En effet, il s'agit de l'aspect le plus apprécié de leur relation avec celui-ci pour près de la moitié des grands-parents. De plus, près du tiers des grands-parents aiment particulièrement faire des activités avec leur petit-enfant ayant un TED. Les grands-parents soulèvent toutefois quelques aspects qu'ils jugent plus difficiles de leur relation avec leur petit-enfant ayant un TED et ces derniers ont probablement une incidence sur leur satisfaction. D'abord, certains grands-parents trouvent particulièrement difficile de voir leur petit-enfant s'isoler. Ils aimeraient être capables de l'intégrer davantage dans la famille et ressentent une tristesse à cet égard. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Reitzes et Mutran (2004) qui démontrent que le partage d'affection et la sociabilité entre le petit-enfant et le grand-parent sont des variables intimement liées à la satisfaction des grands-parents quant à leur rôle. Ensuite, les grands-parents trouvent difficile de constater l'écart qu'il existe entre les habiletés de leur petit-enfant et celles des autres enfants du même âge.

En ce qui concerne leur sentiment de compétence, malgré le fait qu'ils se sentent généralement compétents dans leur rôle de grand-parent, ils ont l'impression que ce

sentiment se verrait renforcé s'ils avaient plus de connaissances sur les TED, entre autres, en ayant la possibilité de parler avec des experts dans le domaine. De plus, ils estiment qu'ils se sentiraient plus compétents s'ils savaient intervenir plus adéquatement auprès de leur petit-enfant et s'ils étaient plus souvent en contact avec celui-ci. Ce dernier aspect est surprenant compte tenu de la fréquence de contact déjà élevée entre ces deux parties. De plus, en raison de la corrélation positive qu'il existe entre le sentiment de compétence et le degré de satisfaction, il est probable que ces derniers éléments évoqués par les grands-parents favoriseraient également leur satisfaction à l'égard de leur rôle auprès de leur petit-enfant ayant un TED.

4.4 Selon les grands-parents, quelles sont les conséquences du diagnostic de leur petit-enfant ?

L'analyse des conséquences du diagnostic permet de mieux cerner l'expérience des grands-parents d'avoir un petit-enfant ayant un TED. Ainsi les conséquences du diagnostic sur le plan émotionnel pour les grands-parents, de même que les inquiétudes et le processus d'adaptation qui s'en est suivi seront discutés. Ensuite, les conséquences pour la famille et celles propres aux grands-parents seront abordées puis, les besoins qui en découlent concluront cette question.

D'abord, cette étude met en lumière les diverses réactions émotionnelles des grands-parents face à cette situation et au diagnostic de TED de leur petit-enfant. Tel qu'on pouvait s'y attendre, la tristesse et l'inquiétude sont les émotions les plus souvent évoquées par les grands-parents pour les diverses périodes discutées avec eux (avant le diagnostic, à l'annonce et dans les moments qui ont suivi, de même qu'aujourd'hui). Ces deux émotions sont également les plus fréquentes suite à l'annonce du diagnostic chez les grands-parents dont les petits-enfants présentent des problématiques variées de l'étude de Schilmoeller et Baranowski (1998). De plus, certaines grands-mères de notre étude disent ressentir à la fois une peine pour leur enfant et pour leur petit-enfant. D'autres auteurs ont mis en lumière cette double expérience de peine pour les grands-parents dont le petit-enfant présente un diagnostic. L'une est reliée aux limites de l'enfant, l'autre concerne les parents qui doivent tout de suite et à long terme assumer des responsabilités accrues (Gosselin et Gagnier, 1997; George, 1988; Meyer et Vadasy, 1986). De façon plus informelle, l'expérimentatrice a observé lors des entrevues, plus d'émotions vives chez les grands-mères. Ces dernières ont davantage démontré des signes de tristesse et ont fait grandement part de leur frustration et de leur souffrance. Il se peut que les grands-mères soient plus enclines à partager leurs émotions que les grands-pères. D'ailleurs, un grand-père mentionne qu'il préfère demeurer plus rationnel face à cette situation pour être en mesure de trouver des solutions. Un seul grand-père a eu les larmes aux yeux pendant l'entrevue, et ce, non pas par tristesse, mais plutôt au contraire puisqu'il se sentait privilégié d'avoir une relation aussi exclusive avec son petit-enfant.

Contrairement aux autres études qui abordent les émotions des grands-parents, les questions de notre protocole touchant ce sujet sont de nature ouverte. Ainsi, aucun choix de réponse n'a été fourni aux participants, et ce, particulièrement dans le but de constater les émotions, qui spontanément sont les plus saillantes dans le discours des grands-parents. Or, il est probable que certaines émotions n'ont pas été nommées lors des entrevues alors qu'elles ont effectivement été ressenties par les participants à un certain moment. D'ailleurs, pour illustrer cette affirmation, rappelons que lorsqu'on demande aux grands-parents, par l'entremise d'une question ouverte, de se prononcer sur leurs réactions actuelles face à la situation de leur petit-enfant, l'analyse des réponses indique entre autres que le tiers des grands-parents soulèvent des inquiétudes dans leurs discours. Pourtant, lorsqu'on demande aux grands-parents de façon directe s'ils entretiennent ou non des inquiétudes face à la situation, 12/15 disent avoir des inquiétudes pour les parents et 14/15 affirment en avoir pour leur petit-enfant. Tout comme dans l'étude de Gosselin et Gagnier (1997) auprès de grands-parents dont le petit-enfant présente une DI, la principale source d'inquiétude pour les grands-parents de notre étude concerne la survie du couple des parents. Les grands-parents sont conscients que les défis et les demandes exigeantes liées à la situation peuvent avoir des conséquences pour le couple.

Contrairement aux autres études qui traitent des inquiétudes des grands-parents (Gosselin et Gagnier, 1997; Scherman, Gardner, Brown et Schutter, 1995), il semble que les participants de notre étude soient plus nombreux à s'inquiéter de la santé des parents. Ils craignent en particulier la dépression et l'épuisement des parents, surtout de la mère. Vu le taux de dépression chez les mères d'enfant ayant un TED plus élevé (Bitsika et Sharpley, 2004; Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005) leurs inquiétudes à cet égard semblent fondées. En fait, pour les grands-parents de notre étude, leurs soucis concernant la santé des parents semblent être directement liées à leurs horaires surchargés, à leur manque de sommeil et aux exigences élevées liées à la dynamique familiale des enfants ayant un TED (Cotton et Richdale, 2006). Rappelons à cet effet le nombre d'heures d'intervention considérablement élevé que reçoivent les enfants ayant un TED en bas âge. En effet, tel que mentionné précédemment, les CRDI-TED ont pour mandat d'offrir au moins 20 heures d'intervention comportementale intensive avant l'entrée à l'école. Afin de favoriser les apprentissages de

l'enfant, l'intervention se fait dans les milieux de vie de l'enfant, généralement à son domicile. La famille doit donc accueillir quotidiennement des intervenants à la maison. Il est à noter que les parents sont aussi des partenaires essentiels à l'intervention. Ils font intégralement partie de l'équipe d'intervention et ils sont invités à participer au programme de plusieurs façons. Par exemple, ils sont invités à participer aux activités de sensibilisation, de formation et de soutien qui leur sont destinées ainsi qu'à toutes les rencontres de supervision clinique qui se tiennent régulièrement. Ils sont appelés à appliquer les techniques de modification du comportement auprès de leur enfant. Ils tiennent alors un rôle important dans la généralisation des acquis dans les différents milieux de vie de l'enfant. Ils participent à la confection du matériel ou se procurent le matériel nécessaire à l'intervention auprès de leur enfant. À cela s'ajoutent de nombreux autres rendez-vous avec d'autres professionnels de la santé qui interviennent également auprès de l'enfant ayant un TED, tels que l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le psychologue, etc. En somme, la gestion de l'ensemble de ces services d'une part, de même que la gestion directe des comportements de l'enfant ayant un TED d'autre part expliquent probablement le haut niveau de stress, l'épuisement et la détresse psychologique que peuvent vivre ces parents.

Quant aux inquiétudes des grands-parents concernant leur petit-enfant, elles touchent principalement son avenir, sa capacité à exprimer ses besoins, sa capacité à s'intégrer socialement et sa vulnérabilité aux mauvais traitements. Ces inquiétudes sont également présentes chez les grands-parents dont l'enfant présente une déficience intellectuelle de l'étude de Gosselin et Gagnier (1997). Or, ce qui ressort particulièrement du discours des grands-parents de notre étude en comparaison avec cette dernière, est leurs préoccupations quant aux possibilités de placement et à la possibilité que leur petit-enfant devienne agressif. Il est également intéressant de constater que la majorité dit ne pas parler de leurs soucis avec les parents puisqu'ils craignent d'être un fardeau de plus pour eux. D'ailleurs, des études effectuées auprès de parents soulèvent le fait qu'il est effectivement difficile pour eux de gérer les inquiétudes des grands-parents au-delà de leurs propres inquiétudes (Faulkner et al. 1995). Or, il demeure que les grands-parents présentent en même temps le besoin important de se confier. Il semble donc qu'en ne connaissant pas spécifiquement la nature des inquiétudes des grands-parents et en étant eux-mêmes déjà surchargés, les parents ne

semblent pas être les mieux placés pour reconnaître les besoins des grands-parents face à la situation.

Tout comme dans l'étude de Gosselin et Gagnier (1997), les entrevues ont également permis d'apprécier la souplesse adaptative des grands-parents. Lors de l'entrevue, 80% des grands-parents se disent aujourd'hui adaptés à la situation aujourd'hui. Les participants nomment plusieurs éléments qui favorisent cette adaptation : une attitude positive et l'espoir de voir une progression, une fréquence de contact élevée avec le petit-enfant, l'affection qu'ils développent pour leur petit-enfant et l'augmentation des connaissances dans le domaine. Les grands-parents dont le petit-enfant est atteint d'un cancer dans l'étude de Charlesbois (2005) prétendent que le fait d'en parler, d'avoir la foi, de s'informer, de rationaliser, de vivre au temps présent et de s'avoir se changer les idées les avaient aidés à se sentir soutenus pour mieux tenir le coup. De plus, les deux tiers des grands-parents de notre étude ont reçu de soutien de leur entourage et trois ont eu du soutien formel suite à l'annonce pour s'adapter à la situation. Ceux qui, au contraire prétendent ne pas être adaptés à la situation, avouent avoir de la difficulté soit à croire au diagnostic, à accepter d'être plus limité dans leur rôle de grand-parent ou à accepter qu'une personne chère soit en si grande difficulté.

Parmi les études sur les grands-parents, peu mettent en lumière les conséquences de la déficience du petit-enfant sur leur vie personnelle et sur la famille. Les résultats de cette étude informent des nombreuses conséquences à cet égard. D'abord, sur le plan relationnel, le diagnostic du petit-enfant peut engendrer des changements dans les relations avec le parent de l'enfant ayant un TED. Or, selon l'analyse des résultats, lorsqu'il y a des changements sur ce plan, ceux-ci sont presque exclusivement positifs. Les grands-parents se sentent généralement plus près de l'enfant en raison de cette situation. Ces résultats vont à l'encontre de ceux de Katz et Kessel (2002) auprès des grands-parents dont les petits-enfants présentent divers diagnostics. En effet, plusieurs grands-parents de cette étude mentionnent la présence de conflits avec les parents qui touchent principalement la discipline à exercer et les causes de la maladie. Ce genre de mésentente est rapporté par une seule grand-mère de notre étude. Le manque de connaissance sur la problématique était d'ailleurs à la base de cette situation. Outre, les relations avec leur enfant, quelques grands-parents rapportent aussi des

conséquences sur leur propre couple et nombreux sont ceux qui craignent la séparation des parents de l'enfant ayant un TED. De même, les grands-parents identifient plusieurs changements dans la vie des parents de l'enfant ayant un TED dont une diminution des activités sociales, des changements dans leur routine, la présence d'épuisement et de stress. Certains grands-parents perçoivent des conséquences pour la fratrie, surtout concernant la disponibilité des parents à leur égard. Finalement, pour la famille élargie, les grands-parents perçoivent une diminution de la fréquence des rencontres familiales, un changement dans leur dynamique et un changement quant aux personnes invitées, notamment en raison de la surveillance accrue qu'exige l'enfant ayant un TED.

De façon globale, il est possible de constater que les grands-parents voient des conséquences du diagnostic sur les quatre sous-systèmes de la famille nucléaire identifiés par Turnbull, Summers et Brotherson (1984) soit : la relation conjugale des parents, les parents, la fratrie et la famille élargie. Ainsi, puisqu'ils se retrouvent dans une bonne position pour constater les changements et les besoins de la famille en général, nous croyons que les professionnels gagneraient à les considérer davantage en leur donnant la parole lorsqu'on tente d'identifier les besoins de celle-ci.

De façon plus spécifique aux grands-parents, cette étude permet de constater les conséquences qu'engendre le diagnostic de leur petit-enfant sur diverses sphères de leur vie. Par contre, lors de l'entrevue, certains grands-parents nous témoignent un certain malaise quant à l'utilisation du terme « conséquences » qui, selon certains, comporte une connotation négative. Ainsi, puisque les grands-parents acceptent et se sont adaptés à ces dernières, ils préfèrent parler de changements plutôt que de conséquences. D'abord, près de la moitié avouent que cela engendre des changements dans leur vie quotidienne tels qu'une diminution de leurs activités sociales ou de loisirs en raison surtout du gardiennage de l'enfant ayant un TED. Les cinq grands-parents qui ont un petit-enfant ayant une trisomie de l'étude de Jaspard (2002) ne constataient pas ce genre de changements sur leur vie quotidienne. Ceci semble s'expliquer par le besoin de soutien plus important des parents d'enfants ayant un TED. Aussi, plus de la moitié des grands-parents rapporte des modifications dans leur plan futur en raison de cette situation. En effet, certains grands-parents mettent de côté des projets de voyage ou de déménagement afin de demeurer près de la famille pour les soutenir. D'autres

prétendent modifier la planification de leur retraite en raison de cette situation. Des études auprès d'autres grands-parents rapportent des observations similaires aux nôtres à cet effet. Entre autres, certains grands-parents dont le petit-enfant présente un DI de l'étude de Gosselin et Gagnier (1997) disent donner une nouvelle trajectoire à leur retraite pour être plus disponibles. Cependant, aucun de ceux-ci n'avait relevé la nécessité de poursuivre leur carrière pour payer les services à donner à leur petit-enfant. Aussi, trois participants sur huit dans l'étude de Charlebois (2005) auprès de grands-parents ayant un petit-enfant atteint de cancer mentionnent qu'ils ne veulent plus partir en voyage, car ils se devaient d'être présents auprès de leurs enfants et de leurs petits-enfants. Sur le plan relationnel, d'autres grands-parents manifestent des changements dans leur relation avec leurs amis, soit par la diminution de la fréquence des contacts ou dans la nature de leurs relations. Ces changements n'engendrent toutefois pas d'émotions négatives chez les grands-parents, la plupart de ceux-ci se montrent heureux de pouvoir faire le nécessaire pour soutenir la famille. Or, les professionnels qui travaillent auprès des familles d'enfant ayant un TED doivent être conscients de l'étendue des changements pour la famille, incluant les grands-parents, et ce, particulièrement puisque de ces changements découlent certains besoins. Les informations recueillies invitent à reconnaître la nécessité et l'importance de soutenir ceux qui soutiennent. En ce sens, les grands-parents doivent parfois aider tout en souffrant eux-mêmes et en ayant aussi le besoin d'être soutenus ou de simplement mieux comprendre la situation. D'ailleurs de façon informelle, l'expérimentatrice a d'ailleurs observé que les grands-parents ont été nombreux à dire que participer à cette recherche leur avait fait du bien puisqu'ils ressentaient le besoin de partager ce qu'ils vivaient. Pour certains, il s'agissait d'une première occasion de parler de leur expérience d'avoir un petit-enfant présentant un TED. Plusieurs grands-parents, à la fin de l'entrevue, en ont même profité pour poser des questions à l'expérimentatrice sur les TED. Leurs questions portaient principalement sur le pronostic et sur les causes du diagnostic. Ceci met en lumière encore une fois le besoin d'information. Plusieurs nous ont ainsi rappelés à ce moment qu'ils n'avaient pas de possibilité de poser des questions à des gens qui ont une expertise dans ce domaine. Ils avaient donc beaucoup de questions sans réponse. En fait, les grands-parents semblent plutôt dépendants des parents pour obtenir les informations nécessaires pour prendre soin de l'enfant. L'analyse des données indique que la majorité manifeste un besoin informationnel quant aux troubles envahissants du

développement. Ils veulent entre autres en connaître plus sur les perspectives d'avenir de l'enfant et sur l'évolution du diagnostic, sur les crises et les moyens d'intervention face à celles-ci, de même que sur l'intégration de ces enfants. Plusieurs autres chercheurs soulèvent le besoin d'information des grands-parents à l'égard de la problématique de leur petit-enfant (Chalebois, 2005; Faulkner et al. 1995; Gosselin et Garnier, 1997; Katz et Kessel; 2002; Nybo, Scherman et Freeman, 1998; Shaw, 2005). Deux grands-mères partagent spontanément qu'elles aimeraient participer à des groupes de soutien avec des grands-parents. Des auteurs ont d'ailleurs démontré les bénéfices de ce genre d'activité pour l'adaptation des grands-parents face à la situation (Schilmoeller et Baranoeski, 1998; Vadasy et al., 1986). Des suggestions seront effectuées à cet effet dans la section suivante.

4.5 Que recommandent-ils aux grands-parents vivant une situation semblable?

Les recommandations des grands-parents de l'étude sont d'ordre général. Tout comme les grands-parents de petit-enfant ayant le cancer dans l'étude de Charlebois (2005), la plupart insistent sur l'importance d'être présent auprès des parents et de la famille et de s'impliquer par du soutien instrumental et émotionnel. Ils soulignent, entre autres, la nécessité d'être à l'écoute de leurs besoins. Vu l'isolement social que vivent beaucoup de parents d'enfant ayant un TED (Gray, 1994; Fox, Vaughn, Wyatt, et Dunlap, 2002), ce conseil, bien qu'il paraisse assez simple, semble tout à fait pertinent.

Le thème de l'acceptation revient fréquemment dans le discours des grands-parents. Ils disent devoir accepter le petit-enfant comme il est, accepter son diagnostic, de même que certaines modifications de leurs habitudes familiales. Le respect des parents constitue une autre de leurs recommandations. D'ailleurs, selon Ferland (2003), le véritable défi des grands-parents est d'offrir une présence chaleureuse mais non étouffante, de jouer leur rôle, tout en respectant l'intimité des parents. Des participants précisent qu'il importe d'éviter de juger les parents. Rappelons à cet effet, que plusieurs parents d'enfant ayant un TED disent ressentir le jugement des autres lors des sorties en public avec leur enfant et que ces situations engendrent aussi du stress pour ces derniers (Cash; 2006; Sanders et Morgan, 1997). Ainsi, en étant plus conscients des difficultés de l'enfant, les membres de la famille se doivent de porter une attention particulière pour éviter de porter de jugement et démontrer plus de respect et d'empathie pour les parents. D'ailleurs, selon l'étude de Katz et Kessel (2002), les grands-parents les plus appréciés par les parents sont ceux qui ne posent ni jugement, ni critique à leur égard.

Les participants conseillent également aux grands-parents de prendre la situation un jour à la fois, d'être positifs, de savoir s'évader dans d'autres activités, de traiter le petit-enfant ayant un diagnostic comme les autres petits-enfants de la famille, d'avoir du plaisir avec la famille, de préserver les relations familiales, de s'informer sur le diagnostic et d'aller chercher de l'aide si le processus d'adaptation au diagnostic se fait difficilement. Dans l'étude de Charlebois (2005) les sous-thèmes centraux du discours des grands-parents à l'égard de moyens pour s'adapter au diagnostic de cancer de leur petit-enfant sont étroitement

liés aux recommandations mentionnées précédemment. Les six sous-thèmes qui ressortent de cette analyse sont les suivants : en parler, croire en quelque chose, s'informer, rationaliser, vivre au temps présent et se changer les idées. Finalement, il est possible de constater que les recommandations des grands-parents de notre étude touchent principalement les attitudes à privilégier pour s'adapter à la situation et ainsi favoriser l'adaptation de la famille, en général. Les grands-parents tentent donc d'exercer leur rôle traditionnel de maintien de l'équilibre familial.

4.6 Conclusion

Cette étude présente plusieurs apports et certaines limites qui seront ici détaillés. Des suggestions de recherches ultérieures et des recommandations cliniques concluront ce chapitre.

4.6.1 Apports de l'étude

Les résultats de la présente recherche qualitative offrent un éclairage donnant lieu à une compréhension plus approfondie du vécu des grands-parents dont le petit-enfant présente un TED. L'aspect novateur de cette étude réside dans le fait qu'elle concerne exclusivement des grands-parents de petits-enfants ayant un TED. Aucune autre étude québécoise sur les familles d'enfants ayant un TED ne s'est penchée sur l'expérience de ces grands-parents. L'approche qualitative permet de mieux comprendre le vécu et la signification de cette expérience et apporte aussi des connaissances sur les conséquences du diagnostic pour la famille. Bien que les résultats ne puissent être généralisables à l'ensemble des grands-parents québécois dont le petit-enfant présente un TED, ils constituent une source d'information pour les professionnels travaillant auprès de cette clientèle.

L'identification des conséquences du diagnostic pour les grands-parents, de leurs besoins et de leurs recommandations constitue également un apport sur le plan clinique. Nous croyons que ces aspects devraient être pris en compte par les professionnels qui interviennent auprès des familles.

De plus, cette étude confirme la nécessité d'aller chercher les perceptions des grands-parents. En effet, plusieurs participants nous ont mentionné que peu de personnes sont au courant de l'impact du diagnostic sur leur vie. Certains affirment nous avoir révélé des choses qui n'ont jamais été discutées auparavant soit parce qu'ils ont l'impression d'être incompris ou encore parce qu'ils préfèrent cacher leurs besoins afin que les services soient donnés directement aux parents. De ce fait, ces derniers ne semblent pas être les mieux placés pour constater les besoins des grands-parents. Les parents sont eux-mêmes à la recherche de services pour répondre à leurs propres besoins et à ceux de l'enfant ayant un TED.

4.6.2 Limites de l'étude

Cette étude est de nature exploratoire, par conséquent, elle présente plusieurs limites. Une première concerne le groupe de participants (taille, caractéristiques et provenance). Le nombre de participants demeure peu élevé et donc peu représentatif de l'ensemble des grands-parents de petit-enfant ayant un TED. Toutefois, notre étude se veut qualitative et exploratoire. D'autres études qualitatives sur des grands-parents de petit-enfant présentant d'autres déficiences ont des groupes de participants de taille similaire (Chalebois, 2005, Gosselin et Gagnier, 1997; Jaspard, 2002). Il existe également une grande disproportion dans le groupe de participants entre le nombre de grands-mères et les grands-pères et entre les grands-parents de lignée maternelle et paternelle. Les grands-mères maternelles sont clairement surreprésentées dans notre groupe. Or, puisque la participation était volontaire, cette disproportion va dans le sens des nombreuses études qui démontrent que les grands-mères maternelles sont généralement plus impliquées auprès des familles typiques et auprès des familles d'un enfant ayant un TED (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Chan et Elder, 2000; Harris, Handleman, et Palmer, 1985). Par ailleurs, les grands-parents ont été recrutés par l'intermédiaire des parents, favorisant ainsi la participation de grands-parents plus impliqués et en meilleur terme avec la famille. Il est possible que l'expérience des autres grands-parents soit différente. Un autre biais concerne les lieux de provenance des grands-parents. La plupart proviennent de la grande région de Montréal. L'expérience des familles de régions rurales ou éloignées est peut-être différente parce que les services sont plus accessibles en région urbaine.

Par ailleurs, plusieurs éléments n'ont pas été contrôlés dans cette étude (par exemple, la vérification du rapport officiel du diagnostic et le contrôle du délai entre l'entrevue et l'annonce du diagnostic). Toutefois, l'expérimentatrice ne pouvait pas contrôler ces variables, ni prendre connaissance du rapport diagnostique du petit-enfant, bien qu'il était demandé aux parents de lire les termes exacts se trouvant dans le rapport d'évaluation. À ce sujet, rappelons que cette étude avait pour principale visée de dresser un premier portrait des perceptions des grands-parents. Par ailleurs, la désirabilité sociale, les attitudes et les comportements de l'expérimentatrice ont également pu influencer les réponses des participants.

Finalement, l'ensemble des limites de notre étude nous amène à suggérer que d'autres recherches sur le sujet soient entreprises en impliquant un contrôle de certaines variables, un meilleur équilibre entre le nombre de grands-mères et de grands-pères des deux lignées et une méthodologie plus complexe.

4.6.3 Recherches futures

Certains résultats obtenus dans la présente étude mériteraient également d'être développés afin d'enrichir les connaissances sur le vécu des grands-parents. Ainsi, il serait pertinent d'examiner plus en profondeur le besoin de soutien des grands-parents. Entre autres, il serait pertinent d'explorer divers moyens de leur offrir de l'aide (ex. les groupes de soutien) et de mesurer les effets de ceux-ci autant pour les grands-parents que pour la famille.

Nous croyons que ce sont des grands-parents déjà impliqués auprès des familles qui ont accepté de participer à la présente recherche. D'autres grands-parents moins disponibles ou moins impliqués peuvent vivre une tout autre expérience et présenter des besoins différents. Il serait donc enrichissant d'explorer le vécu de ces autres grands-parents.

Finalement, il serait intéressant de connaître les perceptions des professionnels et des intervenants travaillant auprès des familles d'enfants ayant un TED par rapport aux grands-parents. Il serait, entre autres, important de vérifier s'ils considèrent les grands-parents lorsqu'ils procèdent à l'analyse de la situation de la famille ou s'ils mettent déjà en place certaines tentatives pour répondre aux besoins des grands-parents ou pour les inclure dans les interventions.

4.6.4 Recommandations générales et implications cliniques

Cette étude met en lumière la spécificité de l'expérience des grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un TED. Les conséquences du diagnostic de TED semblent être différentes de celles engendrées par d'autres diagnostics. Ainsi, il importe d'aider les grands-parents par l'écoute attentive, le partage des connaissances et les échanges sur les questions qui les préoccupent. Les groupes de soutien semblent une perspective intéressante à cet effet. Une grand-mère de l'étude, qui a eu l'occasion de partager son expérience avec d'autres

grands-parents, indique d'ailleurs avoir particulièrement apprécié cette occasion lui permettant de briser sa solitude. Nous croyons toutefois que le contenu à discuter à l'intérieur de ces groupes de soutien doit être adapté pour se rapprocher du vécu des grands-parents. Pour ce faire, différents éléments soulevés dans cette étude devraient être tenus en compte. Entre autres, le besoin d'information sur les crises et les particularités comportementales des enfants ayant un TED, sur leur intégration sociale, sur les hypothèses scientifiques quant aux causes et sur les moyens d'intervention devrait être considéré. Des thèmes tels que les perspectives d'avenir, l'après-parent, l'évolution du trouble, les conséquences possibles du diagnostic pour les parents devraient également être abordés puisqu'il s'agit d'éléments qui inquiètent beaucoup les grands-parents. De plus, les réactions émotionnelles des grands-parents face au diagnostic de leur petit-enfant devraient être discutées avec ceux-ci afin qu'ils voient qu'ils ne sont pas les seuls à vivre ce genre de réactions. Au Québec, à l'exception d'une association en autisme sur la Rive-Sud de Montréal qui offre une séance d'information à chaque année aux grands-parents, peu d'organismes ouvrent leurs portes aux grands-parents. Les diverses associations en autisme, grâce à leur proximité avec la communauté, semblent être bien placées pour développer ce genre de soutien. En effet, leur mission vise la promotion et la sensibilisation de la population en général face au diagnostic de TED, le soutien à l'exercice et à la défense des droits et la représentation des personnes ayant un TED et leurs familles (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Puisque les grands-parents sont indéniablement des piliers majeurs de la famille, il semble primordial de les soutenir dans ce rôle.

Cette étude met également en lumière la nécessité de guider davantage les grands-parents dans leurs recherches sur Internet. À cet effet, nous avons proposé de leur transmettre une liste officielle de sites qui offrent de l'information valide et vulgarisée.

Nous croyons également que les professionnels œuvrant auprès de cette clientèle doivent reconnaître la compétence des grands-parents et leur utilité auprès des familles. Nous devrions aussi nous pencher sur les bénéfices à les intégrer dans les plans d'intervention des enfants ayant un TED. Nous savons que les stratégies visant à donner du répit aux parents qui aident, entre autres, les mères à s'accorder des moments privilégiés pour elles-mêmes réduisent les risques d'épuisement. S'ils sont disponibles, les grands-parents peuvent jouer un

rôle à cet effet. De plus, lorsque les parents sont d'accord, les grands-parents pourraient être plus fréquemment invités lors des rencontres avec les professionnels dans le but de favoriser leur compréhension de la situation. Leur rôle de soutien serait sans doute facilité en étant plus au fait de la situation. Somme toute, l'expérience des grands-parents met en lumière la nécessité de percevoir la famille comme un système interactionnel qui a sa dynamique interne, ses relations et sa structure familiale où ce qui affecte un membre affecte tous les autres (Friedman 1998). Pour favoriser l'adaptation des membres de la famille à la réalité de vivre avec un enfant ayant un TED, il importe donc de considérer l'ensemble du système familial dans l'interprétation de la situation et dans les interventions mises en place.

RÉFÉRENCES

- Adrien, J. L., Perrot, A., Sauvage, D., Leddet, I., Larmande, C., Hameury, L., & Barthelemy, C. (1992). Early symptoms in autism from family home movies: Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using I.B.S.E. Scale. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 55, 71-75.
- American Psychiatric Association (2000). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (texte révisé: 4^e éd.). Paris: Masson.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Baird, G., McConachie, H. & Scrutton, D. (2000). Parents perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 475-480.
- Baranowski, M. D., & Schilmoeller, G.L. (1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mothers' perceptions. *Education and Treatment of Children*, 22 (4), 427-446.
- Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life*. Thèse de doctorat non publiée, Loyola University, Chicago.
- Beckman, P. J. (1991) Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effects of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 95(5), 585-595.
- Belsky, J., & Rovine, M. (1983). Stability and change in a marriage across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 45, 567-577.
- Bengtson, V.L. (1985). Diversity and symbolism in grandparental roles. In V. L. Bengtson & J. F. Robertson (ed.), *Grandparenthood* (pp. 11-24). CA: Sage.
- Bernier, J. C. (1990). Parental adjustment to a disabled child: A family-systems perspective. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 71, 589-596.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 14, 151-161.

- 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, QC : Éditions Guérin Universitaire.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17* (4), 208-215.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24* (3), 441-451.
- Broomley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction services. *Autism, 8* (4), 409-423.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24* (1), 38-49.
- Bruce, E. J., Schultz, C. L., & Smyrnios, K. X. (1996). A longitudinal study of the grief of mothers and fathers of children with intellectual disability. *British Journal of Medical Psychology, 69*, 33-45 .
- Camirand, J. et Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoise : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec, QC, Institut de la statistique du Québec, 204 p.
- Cash, E. R. (2006). *The effects of autism and Asperger's syndrome: Linking specific behaviors to parental stress*. Unpublished doctoral dissertation, Spalding University, Kentucky.
- Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry, 162*, 1133-1141.
- Chan, C. G., & Glen, H. E. (2000). Matrilineal advantage in grandchild-grandparent relations. *The Gerontologist, 40* (2), 179-190.
- Charlebois, S. (2005) *L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer*. Thèse de doctorat non publiée, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- Cohen, M. H. (1995). The stages of the prediagnosis period in chronic, life-threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing & Health, 18*, 39-48.

- Conseil de la famille et de l'enfance (2007). *Transitions familiales : Le Rapport 2005-2006 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Cotton, S. & Richdale, A., (2006). Brief report : Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 151-161.
- Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (1995). Interventions to ease the transition to parenthood: Why they are needed and what they can do. *Family Relations, 44*, 412-423.
- Darke, P. R., & Goldberg, S. (1994). Father-infant interaction and parent stress with healthy and medically compromised infants. *Infant Behavior & Development, 17*, 3-14.
- Doering, L., Dracup, K., & Moser, D. (1999). Comparison of psycho-social adjustment of mothers and fathers of high-risk infants in neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology, 19*, 132-137.
- Eisenhower, A. S., & Baker, B. L. (2005). Preschool children with intellectual disability : Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disabilities, 49* (9), 657-671.
- Faulkner, A., Peace, G., & O'Keeffe, C. (1995). *When a child has cancer*. London: Chapman & Hall.
- Ferland, F. (2003). *Grands-parents aujourd'hui : Plaisirs et pièges*. Montréal, QC : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: A review. *Psychological Medicine, 29*, 769-786.
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 281-294.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics, 118* (1), 139-150.
- Fox, L., Vaughn, B., Wyatte, M. L. & Dunlap, G. (2002). We can't expect other people to understand: Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children, 68*, 437-450.
- Friedrich, W.N., Greenberg, M.T. & Crnic, K. (1983). A short form of the Questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency, 88*, 41-48.

- Gardner, J.E., Scherman, A., Mobley, D., Brown, P. & Schutter, M. (1994). Grandparents' beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren. *Education and Treatment of Children, 17*, 185-196.
- George, D.J. (1998). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation, 26* (1), 369-375.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorders. *Pediatric Nursing Journal, 31* (5), 389-399.
- Giarrusso, R., Silverstein, M., & Bengtson, V. L. (1996). Family complexities and the grandparent role. *Generations, 22* (1), 17-23.
- Girard, C. (2007). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2007*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 68p. Disponible en ligne : www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2007/Bilan2007.pdf.
- Glasberg, B.A., & Harris, S.L. (1997). Grandparents and parents assess the development of their child with autism. *Child & Family Behavior Therapy, 19* (2), 17-27.
- Gosselin, C., et Gagnier, J-P. (1997). À la rencontre des grands-parents de petits-enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 8* (1), 55-64.
- Gottman, J. M., & Notarius, G. I. (2002). Marital research in the 20th century and a research agenda for the 21st century. *Family Process, 41*(2), 159-197.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stress and strategies. *Sociology of Health & Illness, 16*, 275-300.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*, 215-222.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine, 56*, 631-642.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *Aging and human development, 53* (1), 11-33.
- Harris, S. L., Handleman, J.S., & Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view of the autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disabilities, 15*(2), 127-137.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 47*, 231-237.

- Hasting, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107* (3), 222-232.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31* (3), 327-336.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work, 33* (4), 23-34.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R. & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism, 9* (2), 125-137.
- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 3*, 403-412.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism : A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism, 1*, 135-162.
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20* (3), 180-189.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33* (4), 395-402.
- Kabot, S. Masi, W., & Segal, M. (2003). Advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Professional Psychology: Research and Practice, 34* (1), p.26-33.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychological adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27* (1), 225-232.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27* (1), 39-57.
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 25*, 113-128.
- King, V., & Elder, G. H. (1997). The legacy of grandparenting: Childhood experiences with grandparents and current involvement with grandchildren. *Journal of Marriage and the Family, 59*, 848-859.

- Klin, A., & Cohen, D. J. (1997). Ethical issues in research and treatment. In D. J. Cohen et F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, 2nd Edition*, (pp. 828-841). New York: John Wiley & Sons.
- Knauth, D. G. (2001). Marital change during the transition to parenthood. *Pediatric Nursing, 17* (2), 169-173.
- Kohler, F. W. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14*, 150-158.
- Lahner, J. M., & Hayslip, B. H. (2003). Gender differences in parental reactions to the birth of a premature low birth weight infant. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 18* (1), 71-88.
- Lainhart, J. E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry, 11*, 278-298.
- Larson, E. (2006). Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities? *Occupation, Participation and Health, 26* (2), 69-79.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 172-183.
- Leff, P. T., & Walizer, E. H. (1992). The uncommon wisdom of parents at the moment of diagnosis. *Family Systems Medicine, 21*, 147-167.
- Lessenberry, B. M., & Rehfeldt, R. A. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Exceptional Children, 70* (2), 231-244.
- Lotter, V. (1996). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry, 1*, 124-137.
- Mansell, W., & 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.
- Marciano, S. T. (2005). *Influence of social support and severity of child's autism on marital quality*. Unpublished doctoral dissertation, University of South Carolina.

- Marcus, L. M., Rubin, J. S., & Rubin, M. A. (2000). Benefit-cost analysis and autism services : A response to Jacobson and Mulick. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 585-588.
- Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 32, 5, 565–574.
- Mercier, C., et Boyer, G. (2006). *Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive auprès d'enfants de 2 à 5 ans ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement 2004-2005*. Rapport présenté à la FQCRDI-TED. Montréal, QC : Direction des technologies de l'information et de la recherche, Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.
- Mercier, C., et Cusson, N. (2005). Le traitement précoce de l'autisme : l'intensité de l'intervention seule en cause? *Revue québécoise de psychologie*. 26, 13-28.
- Milan, A., & Hamm, B. (2003). Les liens entre les générations : Grands-parents et petits-enfants. *Tendances sociales canadiennes*, 71, 2-8.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. (2e éd.). Bruxelles : De Boeck Université.
- 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, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, Québec, QC : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- 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.
- Mueller, M. M., & Elder, G. H. (2003). Family contingencies across the generations: Grandparent-grandchild relationships in holistic perspective. *Journal of Marriage and Family*, 65 (2), 404-417.
- Norton, P., & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *American Journal of Family Therapy*, 22 (1), 67-76.
- Nybo, W. L., Scherman, A., & Freeman, P. L. (1998). Grandparents' role in family systems with a deaf child. *American Annals of the Deaf*, 143, 260-267.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression and mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535-543

- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism, 12*, 309-324.
- Pearson, D., Simms, K., Ainsworth, C., & Hill, S. (1999). Disclosing special needs to parents : Have we got it right yet? *Child: Care, Realth and Development, 25*, 3-13.
- Pelchat, D. (2005). L'expérience des pères et des mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations, 3*, 1708-6310
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.-C., & Michallet, B. (2002). Quoi de neuf sur l'annonce de la déficience motrice cérébrale: recension des écrits. Dans, S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi & B. Michallet (Eds), *Famille et situation d'handicap: comprendre pour mieux intervenir* (pp. 13-26). Sherbrooke, QC, Canada: Éditions du CRP.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J.M. (1999). The longitudinal effects of an early family intervention program on the adaptation of families of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies, 36* (6), 465-477.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their six-months-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development, 25* (4), 377-397.
- Pericak-Vance, M. A. (2003). *The genetics of autistic disorder*. In R. Plomin, DeFries, J., Craig, I. W, McGuffin, P. (Eds). *Behavioral genetics in the postgenomic era*. (pp. 267-288). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Peterson, C. C. (1999). Grandfathers' and grandmothers' satisfaction with the grandparenting role : Seeking new answers to old questions. *International Journal of Aging and Human Development, 49*, 61-78.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities, 14* (3), 29-39.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities, 14* (3), 19-28.
- Poustka, F. (1998). *Neurobiology of autism*. In F. R. Volkmar (Ed.) *Autism and pervasive developmental disorders*. (pp.130-155). Cambridge, UK : Cambridge University Press.
- Preece, D., & Jordan, R. (2007). Short breaks services for children with autistic spectrum disorders: Factors associated with service use and non-use. *Autism and Developmental Disorders, 37*, 374-385.

- Reitzes, D. C., & Mutran, E. J. (2004). Grandparenthood: Factors influencing frequency of grandparent-grandchildren contact and grandparent role satisfaction. *Journal of Gerontology: Social Sciences, 59B* (1), S9-S16.
- Risley, P. C. (1999). *A Study of the Role of Grandparents in the Support of the Family of Child with a Disability*. Unpublished Doctoral Dissertation, Oklahoma State University.
- Roberto, K. A., Allen, K. R., & Blieszner, R. (2001). Grandfathers' perceptions and expectations of relationships with their adult grandchildren. *Journal of Family Issues, 22* (4), 407-426.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Éditions Dunlod.
- Rosenthal, C. J., et Gladstone, J. (2000). *Être grand-parent au Canada*. Nepean, Ontario: Institut Vanier de la Famille.
- Sanders, J. L., & 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.
- Sandler, A. G. (1998). Grandparents of children with disabilities: A closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*, 350-356.
- Schilmoeller, G. L., & Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society, 79*, 465-476.
- Sénéchal, C., Giroux, N., et Forget, J. (2004). Les recours judiciaires des personnes autistes pour la reconnaissance de leurs droits dans des services socio-sanitaires et d'éducation au Québec et au Canada. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 15* (2), 217-234.
- Seligman, M. (1991). Grandparents of disabled children: Hopes, fears, and adaptation. *Families in Society, 72*, 147-152.
- Seligman, M., Paschal, K., Goowin, G., Applegate, A., & Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities: Perceived levels of support. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 32* (4), 293-303.
- Shakhmalian, T. (2005). *How does a child's autism influence parents' marital satisfaction? An exploratory study*. Unpublished Doctoral Dissertation, Alliant International University, California.
- Shaw, S.L. (2005). Grandparent involvement in the communication development of children who are deafblind. *Educational Gerontology, 31*, 51-71.

- Silverstein, M., & Long, J. D. (1998). Trajectories of grandparents' perceived solidarity with adult grandchildren: A growth curve analysis over 23 years. *Journal of Marriage and the Family* 60, 912-923.
- Silverstein, M., & Marengo, A. (2001). How Americans enact the grandparent role across the family life course. *Journal of Family Issues*, 22 (4), 493-522.
- Starke, M., & Möller, A. (2002). Parents' need for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Journal of Child Health Care*, 6 (4), 245-257.
- Statistique Canada (2003). *Les enfants handicapés et leurs familles. Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2001*, Statistique Canada, Cat. 89-585-XIF, 21p., Disponible en ligne : www.statcan.ca/cgi-bin/downpub/freepub_f.cgi
- Sullivan, R.C. (1997). Diagnosis autism : You can handle it! In D. J. Cohen, & F.R. Volkman (Éds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (ed.) (pp.1007-1020). New York: Wiley.
- Szatmari, P., & Jones, M. B. (1998). Genetic epidemiology of autism and other pervasive developmental disorders. In F. R. Volkmar (Eds.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 109-129). United Kingdom : Cambridge University Press.
- Tanguay, P. E. (2000). Pervasive developmental disorders : A 10 year review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39 (9), 1079-1095.
- Tétreault, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Québec, QC : Recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Tétreault, S., Beaulieu, J., Bédard, J., Martin, G. & Béguet, V. (2002). Handicap et rôles parentaux : Perception des parents. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi, & B. Michallet, *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*, (pp. 51-73). Sherbrooke, QC : CRP Éditeur.
- Timko, C., Stovel, K. V., & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of juvenile rheumatic disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (6), 705-724.
- Tommiska, V., Ostberg, M., & Fellman, V. (2002). Parental stress in families of 2 years old extremely low birthweight infants. *Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 86 (3), 161-164.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 84, 119-126.

- Trute, B. Worthington, C., & Hiebert-Muurphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems, & Health, 26* (2), 135–146.
- Turnbull, A., & Turnbull, R. (2000). *Families, professionals, and exceptionality* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Turnbull, A., & Turnbull, R. (2006). *Families, professionals, and exceptionality* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Uhlenberg, P., & Hammil, B. G. (1998). Frequency of grandparent contact with grandchild sets: Six factors that make a difference. *Gerontologist, 38*, 276-285.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division of Early Childhood, 10*, 36-44.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism, 6* (1), 115-130.
- Williams, E., Thomas, K., Sidebotham, H., & Emond, A. (2008). Prevalence and characteristic of autistic spectrum disorders in ALSPAC cohort. *Developmental Medicine & Child Neurology, 50*, 672-677.
- Whitbeck, L. B., Hoyt, D. R., & Huck, S. M. (1993). Family relationship history, contemporary parent-grandparent relationship quality, and grandparent-grandchild relationship. *Journal of Marriage and the Family, 55* (4), 1025-1035.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*, 181-190.
- Yeh, C.H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing, 38*(6), 598-606.

APPENDICE A

LETTRES DE SOLLICITATION

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES PERCEPTIONS DES GRANDS-PARENTS CONCERNANT LEUR PETIT-ENFANT AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Projet de thèse de doctorat menée par Valérie Rousseau, sous la direction de Mme Georgette Goupil, professeur au département de psychologie de l'UQAM

Madame, Monsieur,

La présence de l'autisme ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié chez un enfant peut influencer la vie familiale de différentes manières. Or, peu d'études examinent les perceptions des membres de la famille élargie concernant cette situation. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer la diversité des expériences des grands-parents qui ont un petit-enfant autiste ou ayant un trouble envahissant du développement non spécifié. Pour ce faire, je suis à la recherche de participants acceptant d'effectuer une entrevue portant sur le sujet. Ainsi, j'aimerais par l'intermédiaire des parents d'enfants autistes que vous desservez, recruter des grands-parents pour mon étude. Ces grands-parents auront à répondre à des questions concernant les caractéristiques de leur petit-enfant et de leur famille, des événements entourant l'annonce du diagnostic, leurs perceptions de l'autisme, leurs besoins et leurs attentes. **Ces entrevues, d'environ 90 minutes, s'effectueront au domicile des participants ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal selon leur choix.**

Votre implication consisterait à informer des parents d'enfants autistes ou ayant un trouble envahissant du développement (de 10 ans et moins) de la possibilité qui est offerte à leurs parents (les grands-parents) de participer à cette étude. Pour ce faire, un(e) intervenant(e) **de votre centre** pourrait appeler les parents identifiés afin de leur parler de la recherche et pour obtenir leur permission à ce que l'expérimentatrice (Valérie Rousseau) les rappelle.

Les parents à identifier sont :

- 1) Des parents qui **ont un enfant autiste ou un trouble envahissant du développement non spécifié ou un syndrome d'Asperger âgé de 12 et moins**. Les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance ne peuvent faire partie de l'étude.

2) Des parents dont l'enfant a le **diagnostic depuis au moins un an.**

Vous trouverez dans cette enveloppe les considérations éthiques de ce projet. Pour obtenir de plus amples informations ou pour formuler des commentaires concernant cette étude, veuillez contacter Valérie Rousseau au (514)- 835-9865. Vous pourrez discuter en toute confiance des questions qui vous préoccupent concernant votre participation au projet.

Pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la directrice du projet, Mme Georgette Goupil par téléphone au (514) 987-3000 poste 3591 ou par courriel goupil.georgette@uqam.ca. Veuillez noter que cette information est également transmise aux participants lorsqu'ils consentent à participer à cette étude.

Votre implication à ce projet permettra d'augmenter nos connaissances sur les familles d'enfant autiste et sur l'expérience des grands-parents. Merci d'avance pour votre appui.

Valérie Rousseau, B.Sc.

Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal
Sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D

J'ai lu et compris les informations présentes dans ce document, de même que les considérations éthiques de ce projet et je consens à participer à cette étude pour le processus de recrutement des participants.

Votre signature

Date

Nom

Nom de l'établissement

Numéro de téléphone

Adresse

**ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES PERCEPTIONS DES GRANDS-PARENTS
CONCERNANT LEUR PETIT-ENFANT AYANT UN TROUBLE
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

Projet de thèse de doctorat menée par Valérie Rousseau, sous la direction de Mme Georgette Goupil, professeur au département de psychologie de l'UQAM

Chers grands-parents,

La présence de l'autisme ou d'un trouble envahissant du développement non spécifié chez un enfant peut influencer la vie familiale de différentes manières. Or, peu d'études examinent les perceptions des membres de la famille élargie concernant cette situation. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer la diversité des expériences des grands-parents qui ont un petit-enfant autiste. Pour ce faire, je suis à la recherche de participants acceptant d'effectuer une entrevue d'environ 90 minutes portant sur le sujet. Cette entrevue pourra se dérouler au domicile des participants ou dans un local à l'Université du Québec à Montréal, selon leur choix. Lors de l'entrevue, vous aurez à répondre à des questions concernant les caractéristiques de votre petit-enfant et de votre famille, des événements entourant l'annonce du diagnostic et de vos perceptions concernant l'autisme et aux conséquences de ce diagnostic sur votre vie.

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

- 1) Votre petit-enfant doit avoir reçu le diagnostic officiel d'autisme, d'un trouble envahissant du développement non spécifié ou d'un syndrome d'Asperger depuis au moins un an. Les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance ne peuvent faire partie de l'étude.
- 2) Votre petit-enfant doit avoir 12 ans ou moins.

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 contacter Valérie Rousseau au (514)- 835-9865.

Pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, veuillez contacter la directrice du projet, Mme Georgette Goupil par téléphone au (514) 987-3000 poste 3591 ou par courriel goupil.georgette@uqam.ca.

Votre participation à ce projet permettra d'augmenter nos connaissances sur les familles d'enfant autiste et sur l'expérience des grands-parents. Merci d'avance pour votre appui.

Valérie Rousseau, B.Sc.

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

Sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph. D.

APPENDICE B

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT,
FORMULAIRES DÉONTOLOGIQUE

Formulaire de consentement

Titre du projet :

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES PERCEPTIONS DES GRANDS-PARENTS CONCERNANT LEUR PETIT-ENFANT AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Projet de thèse de doctorat menée par Valérie Rousseau, sous la direction de Mme Georgette Goupil, professeur au département de psychologie de l'UQAM

L'objectif général de cette étude est d'explorer les perceptions des grands-parents quant à leur expérience d'avoir un petit-enfant autiste. Ma participation à cette recherche implique que j'effectue une entrevue portant sur cette expérience. J'aurai donc à répondre à des questions concernant mes relations avec ma famille et mon petit-enfant. **Cette entrevue se déroulera dans un local de l'Université du Québec à Montréal ou à mon domicile selon mon choix et durera environ 90 minutes.**

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 rôle des grands-parents dans les familles qui ont un enfant ayant un TED. Il est possible, cependant, que cela m'occasionne un certain inconfort. En effet, il se peut que cette expérience m'amène à prendre conscience des difficultés que cette situation a amenées sur ma vie. Je comprends que je pourrai me retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice et sans obligation de ma part.

Pour des fins d'analyse, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Ces dernières ne seront accessibles qu'aux personnes directement impliquées dans cette étude. **Ces bandes audio et tous les documents en lien avec la recherche seront conservés dans un classeur verrouillé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude, puis seront détruites. Toutes les informations obtenues dans ce projet seront traitées de façon strictement confidentielle. Des codes numériques**

remplaceront les noms des participants dans tous les documents liés à la recherche de manière à conserver leur anonymat.

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

Je peux obtenir de plus amples informations ou formuler des commentaires en contactant Valérie Rousseau au (514) 835-9865 et discuter en toute confiance des questions qui me préoccupent concernant ma participation au projet.

Je peux aussi, pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, contacter la directrice du projet, Mme Georgette Goupil par téléphone au (514) 987-3000 poste 3591 ou par courriel goupil.georgette@uqam.ca.

Votre signature

Date

Nom

Adresse

Valérie Rousseau, B.Sc., étudiante au doctorat en psychologie
Sous la direction de Georgette Goupil, Ph. D.

03 Jul 07 09:52a

M. Brendgen & F. Vitaro

6241972

p.2

07 01:13 DE JEFF PESTRUCCHIONE

514 987 7953 H 95146241972

P 03/04

UQÀM Université du Québec à Montréal**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL****Comité départemental de déontologie**Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité de déontologie du département de psychologie, mandaté à cette fin par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal, a examiné le protocole de recherche suivant:

Responsable : Valérie Rousseau

Directrice : Georgette Goupil

Département : Psychologie

Titre : Étude exploratoire sur les perceptions des grands-parents concernant leur petit-enfant autiste ou ayant un trouble envahissant du développement non spécifié

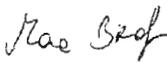
Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond entièrement aux normes établies par la "Politique institutionnelle de déontologie" de l'UQAM.

Le projet est jugé recevable sur le plan déontologique.

Membres du Comité:

<i>NOM</i>	<i>POSTE OCCUPÉ</i>	<i>DÉPARTEMENT</i>
Mara Brendgen	Professeure	Psychologie
Véronique Lussier	Professeure	Psychologie
Marc-André Bédard	Professeur	Psychologie

3 juillet 2007
Date


Mara Brendgen
Présidente du comité départemental

Casa postale 8808, succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3P8 CANADA
Téléphone : (514) 987-3600
www.uqam.ca

APPENDICE C

FICHE SIGNALÉTIQUE ET QUESTIONNAIRE

Identification (nom) du (des) grand(s)-parent(s) : _____
 (écrire au plomb)

Codification : # _____

Lieu de rencontre (adresse) : _____

Personne(s) rencontrée(s) : ____ grand-mère ____ grand-père

Nom de l'expérimentatrice : _____ Date : _____

Fiche signalétique

1- Âge:

Grand-mère: ____ ans

ou

Tranches d'âge: ____ 40-50 ; ____ 50-60; ____ 60-70; ____ 70-80; ____ 80-90

Grand-père : ____ ans

ou

Tranches d'âge: ____ 40-50 ; ____ 50-60; ____ 60-70; ____ 70-80; ____ 80-90

2- **Statut:** ____ célibataire; ____ conjoint de fait; ____ marié (e); ____ séparé (e);
 ____ divorcé (e);
 ____ veuf (ve).

3- **Lignée familiale :** ____ maternelle; ____ paternelle

4- **Scolarité :**

Grand-mère : ____ primaire; ____ secondaire; ____ collégiale; ____ universitaire.

Grand-père : ____ primaire; ____ secondaire; ____ collégiale; ____ universitaire

5- **Occupation :**

Grand-mère : _____

____ temps plein (30h ou plus par semaine)

____ temps partiel (moins de 30h par semaine)

retraitée / ne travaille pas
 Grand-père : _____
 temps plein (30h ou plus par semaine)
 temps partiel (moins de 30h par semaine)
 retraité / ne travaille pas.

6- Combien avez-vous d'enfants? : _____

7- Combien avez-vous de petits-enfants : _____

8- Quel est le prénom de votre petit-enfant qui présente un diagnostic d'autisme (ou de trouble envahissant du développement) (*écrire au plomb*)? _____

9- Quelle est sa date de naissance? : _____

10- Est-ce que (prénom du petit-enfant) a des frères et ou des sœurs? Oui Non

Si oui, remplir le tableau suivant :

FRÈRES	ÂGE	DX TED
SŒURS	ÂGE	DX TED

11- Distance géographique entre votre résidence et celle de (prénom du petit-enfant qui présente un TED) : 15 km et moins; 15 à 50 km; 50 à 100 km; plus de 100km

QUESTIONNAIRE

Identification (nom) du (des) grand(s)-parent(s) : _____

Codification : # _____

Lieu de rencontre (adresse) : _____

Personne(s) rencontrée(s) : ____ grand-mère ____ grand-père

Nom de l'expérimentatrice : _____ Date : _____

Nous allons d'abord commencer par des questions concernant (prénom du petit-enfant) et sa famille. Ensuite, nous aborderons les événements entourant l'annonce du diagnostic, vos relations familiales et votre rôle de grand-parent. Finalement, la dernière section de l'entrevue abordera vos perceptions concernant l'autisme (ou les troubles envahissants du développement) et les conséquences de ce diagnostic.

1- Perceptions et renseignements générales sur votre petit-enfant ayant un TED

1.01 Avant d'aborder des questions plus spécifiques, j'aimerais que vous me décriviez dans vos mots (prénom du petit-enfant) afin de me faire une idée de l'enfant. (Question non-traitée lors de l'analyse, trop large)

1.02 Quelles sont ses forces?

1.03 Quelles sont ses difficultés?

2- Évènements entourant l'annonce du diagnostic du petit-enfant

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

___ Oui ___ Non (*si non, aller directement à la page suivante*)

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

Si oui à 2 :

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

Si vous n'aviez pas remarqué de particularités (si non à 2) :

- 2.05 Est-ce que les parents de (prénom du petit-enfant) ou d'autres personnes vous ont exprimé des préoccupations concernant (prénom du petit-enfant) par rapport à son développement avant le début des démarches d'évaluation diagnostique?

Oui Non

- 2.06 Savez-vous comment le processus d'évaluation diagnostic s'est fait?

oui non

- 2.07 Savez-vous qui a posé le diagnostic? oui non

- 2.08 Étiez-vous présent(s) lors des rencontres pour l'évaluation diagnostique?

oui non

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

- 2.09 À votre connaissance, combien de temps s'est écoulé entre le moment où les parents ont entamé les procédures d'évaluation et la réception du diagnostic?

- 2.10 Comment les parents ont-ils vécu cette période (entre le début des procédures d'évaluation et l'obtention du diagnostic) sur le plan émotionnel ?

- 2.11 De votre côté, comment avez-vous vécu cette même période sur le plan émotionnel?

2.12 À ce moment, est-ce que vous vous sentiez en mesure de soutenir les parents?

___ oui ___ non

2.13 À quel moment le diagnostic de (prénom du petit-enfant) vous a-t-il été annoncé?

2.14 Qui vous a annoncé le diagnostic de (prénom du petit-enfant)?

2.15 Dans quelles circonstances et dans quels mots ce diagnostic vous a-t-il été annoncé?

(Question non-traitée lors de l'analyse)

2.16 Quelles ont été vos premières réactions et les émotions que vous avez ressenties au moment de l'annonce du diagnostic ?

2.17 Quelles émotions ressentez-vous aujourd'hui face à la situation de votre petit-enfant?

2.18 Avez-vous eu de la difficulté à vous adapter au diagnostic de votre petit-enfant ?

___ Oui ___ Non

a) **Si non**, qu'est-ce qui vous a aidé à vous adapter?

b) **Si oui**, est-ce que vous considérez que vous vous êtes adapté à la situation maintenant? ___ Oui ___ Non

b-1) Si oui, qu'est-ce qui vous a aidé à vous adapter?

b-2) Si non, selon vous, qu'est-ce qui fait qu'il est difficile pour vous de vous adapter au diagnostic de votre petit-enfant?

2.19 Avez-vous reçu du soutien formel (offert par des services) suite à l'annonce du diagnostic? ___ Oui ___ Non (si non, aller à la page suivante)

Si oui :

a) Qui vous a donné ce soutien?

b) Quel type de soutien avez-vous reçu?

c) Est-ce que ce soutien était suffisant? ____ Oui ____ Non

c-1) Si non, précisez

d) Selon vous, est-ce que ce soutien vous a aidé? ____ Oui ____ Non

d-1) Si oui, en quoi ce soutien vous a-t-il aidé?

d-2) Si non, selon vous pourquoi ce soutien ne vous a-t-il pas aidé?

d-3) Si non (à 2.19 d), quel genre de soutien auriez-vous aimé recevoir?

e) **Si vous n'avez pas reçu de soutien formel (non à 2.19)**, auriez-vous aimé en recevoir? ____oui ____non

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

2.20 Est-ce que des personnes de votre entourage vous ont aidé par rapport à cette situation suite à l'annonce du diagnostic? ____ Oui ____ Non (*si non, aller au bas de la page*)

Si oui :

a) Qui vous a donné ce soutien?

b) Quel type de soutien avez-vous reçu?

c) Est-ce que ce soutien était suffisant? ____ Oui ____ Non

c-1) Si non, précisez

d) Selon vous, est-ce que ce soutien vous a aidé? ____ Oui ____ Non

d-1) Si oui, en quoi ce soutien vous a-t-il aidé?

Si non,

d-2) Selon vous pourquoi ce soutien ne vous a-t-il pas aidé?

d-3) Quel genre de soutien auriez-vous aimé recevoir?

e) Si vous n'avez pas reçu de soutien des membres de votre entourage, est-ce que vous auriez aimé en recevoir? oui non

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

2.21 Avez-vous eu à annoncer le diagnostic de votre petit-enfant aux membres de votre entourage? oui non

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

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

1) J'avais aucune connaissance de la problématique;

2) Je connaissais un peu la problématique;

3) Je connaissais moyennement la problématique;

4) Je connaissais beaucoup la problématique;

5) Je connaissais extrêmement bien la problématique

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

2.24 Selon vous, avaient-ils besoin de soutien à ce moment là? Oui Non

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

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

Oui Non

a) Si non, selon vous pour quelles raisons?

3- Les relations familiales, l'implication et le rôle des grands-parents

Maintenant, j'aimerais qu'on aborde votre implication et votre rôle de parent et de grand-parent.

3.01 Comment me décririez-vous votre relation avec votre fils/fille (le parent de l'enfant autiste)? **(Question non-traité lors de l'analyse)**

3.02 Selon vous, est-ce que votre relation avec votre enfant a changé en raison du diagnostic d'autisme de (prénom du petit-enfant)? ___ oui ___ non

a) Si oui, en quoi votre relation a-t-elle changé?

3.03 Aujourd'hui, est-ce que les parents de (prénom du petit-enfant) vous demandent du soutien en lien avec la problématique de votre petit-enfant? ___ Oui ___ Non

Si oui :

a) Quel genre de soutien les parents de (prénom du petit-enfant) vous demandent-ils :

1- ___ soutien émotionnel; 2- ___ soutien financier; 3- ___ soutien pratique (gardiennage, etc) 4- ___ Autres.

b) Êtes-vous en mesure de répondre à ce besoin? ___ Oui ___ Non

Si oui, que faites-vous pour les soutenir?

3.04 Selon vous, en quoi le soutien que vous apportez aux parents de (prénom du petit-enfant) les aide-t-ils?

3.05 Avez-vous l'impression que le soutien que vous apportez aux parents les aide à diminuer leur stress?

a) ___ Pas du tout; b) ___ Un peu; c) ___ Moyennement; d) ___ Beaucoup;

e) ___ Extrêmement.

3.06 À quelle fréquence voyez-vous votre petit-enfant?

____ Une fois par jour, ____ 1-2 fois par semaine, ____ une fois par deux semaines, ____ une fois pas mois, ____ une fois par deux mois, ____ moins d'une fois par deux mois.

3.07 Habituellement, comment (prénom du petit-enfant) réagit-il en votre présence?

3.08 Selon vous, comment décririez-vous le rôle que vous jouez auprès de (prénom du petit-enfant)?

3.09 Maintenant, parmi les activités énumérées, pourriez-vous me dire lesquelles de celles-ci faites-vous avec (prénom du petit-enfant) et/ou avec sa famille :

Activité	oui/non	Fréquence/ durée (Non-traité)
Gardiennage		
Aide pour le transport à l'école et/ou aux services		
Participation à la thérapie ou aux interventions auprès de (prénom du petit-enfant)		
Aide à la famille pour les tâches domestiques		
Activités de loisirs avec (prénom du petit-enfant)		
Visites familiales (non-traité)		
Autres :		

3.10 Est-ce qu'il y a des aspects que vous appréciez particulièrement dans ce rôle que vous jouez auprès de (prénom du petit-enfant autiste)? ____ oui ____ non

a) **Si oui**, précisez

3.11 Est-ce qu'il y a des aspects de votre rôle de grand-parent auprès de (prénom du petit-enfant autiste) qui vous semblent plus difficiles? ____ oui ____ non

a) **Si oui**, précisez

3.12 Comment décrieriez-vous la satisfaction que vous ressentez dans l'accomplissement de votre rôle de grands-parents auprès de (prénom du petit-enfant)?

- a) ___ Pas du tout satisfait(e); b) ___ Un peu satisfait(e); c) ___ Moyennement satisfait(e); d) ___ Beaucoup satisfait(e); e) ___ Extrêmement satisfait(e).

3.13 Est-ce que vous vous sentez compétent dans l'accomplissement de ce rôle?

- a) ___ Pas du tout compétent(e); b) ___ Un peu compétent (e); c) ___ Moyennement compétent(e); d) ___ Beaucoup compétent(e); e) ___ Extrêmement compétent(e).

3.14 Selon vous, qu'est-ce qui pourrait vous aider à vous sentir plus compétent dans l'exercice de ce rôle?

Question à poser seulement si le participant à d'autres petit-enfants.

3.15 Est-ce que le rôle de grand-parent que vous jouez auprès de (prénom du petit-enfant) est comparable à celui que vous avez auprès de vos autres petits-enfants? ___ oui ___ non

- a) **Si non**, en quoi ces rôles diffèrent-ils?

4- Perceptions des grands-parents concernant l'autisme ou les TED

4.01 Considérez-vous comprendre le diagnostic de votre petit-enfant aujourd'hui?

- 1) ___ Pas du tout; 2) ___ Un peu; 3) ___ Moyennement; 4) ___ Beaucoup; 5) ___ Extrêmement.

4.02 Comment avez-vous acquis ces connaissances en général?

4.03 Est-ce qu'il y a d'autres domaines où vous aimeriez avoir plus d'information?

___ oui ___ non

- a) Si oui, précisez :

4.04 Est-ce que (prénom du petit-enfant) participe ou a déjà participé à un programme d'intervention comportementale intensive (ICI)? ___ oui ___ non ___ ne le sait pas

a) **Si oui**, quelles sont vos impressions concernant ce type de thérapie?

4.05 Selon vous, quels sont les points positifs en regard aux services offerts à la famille?

4.06 Selon vous, quels sont les points négatifs en regard aux services offerts à la famille?

4.07 Avez-vous l'impression que ces services répondent aux besoins de la famille de votre enfant?

___ oui ___ non

4.08 Selon vous, comment ces services pourraient-ils mieux répondre aux besoins de la famille?

4.09 Selon vous, en quoi la condition ou le diagnostic de (prénom du petit-enfant) influence-t-il la vie familiale de votre fils/fille?

À poser si le petit-enfant autiste a des frères ou sœurs.

4.10 Selon vous, quelles sont les conséquences positives ou négatives du diagnostic de (prénom du petit-enfant) pour (prénoms des frères/sœurs)?

4.11 Selon vous, est-ce que le diagnostic de (prénom du petit-enfant) influence le fonctionnement de votre famille en général (famille élargie)? ___ oui ___ non

a) **Si oui**, précisez en quoi :

4.12 Est-ce que le rôle que vous exercez auprès de (prénom du petit-enfant) et le soutien que vous fournissez à sa famille interfèrent avec vos activités quotidiennes ou vos habitudes de vie ? ___ oui ___ non

a) **Si oui**, précisez en quoi

4.13 Est-ce que la condition de (prénom du petit-enfant) a eu un impact sur vos plans futurs? ____ oui ____ non

a) Si **oui**, précisez en quoi:

Posez la question suivante seulement si le participant est en relation de couple (selon la fiche signalétique) :

4.14 Est-ce que la condition de votre petit-enfant a eu des conséquences sur votre vie de couple? ____ oui ____ non

a) Si **oui**, précisez en quoi :

4.15 Avez-vous des besoins face à la situation de votre (prénom du petit-enfant)?
____ oui ____ non

a) **Si oui**, précisez :

4.16 Avez-vous des inquiétudes concernant les parents de (prénom du petit-enfant)?
____ oui ____ non

a) **Si oui**, précisez :

4.17 Avez-vous des inquiétudes concernant (prénom du petit-enfant)?
____ oui ____ non

Si oui,

a) précisez :

b) Parlez-vous de ces inquiétudes avec les parents de (prénom de votre petit-enfant)?

____ oui ____ non

b-1) Si non, pour quelles raisons vous ne discutez pas de vos inquiétudes avec ceux-ci?

4.18 Quelles sont vos attentes concernant votre petit-enfant (développement, scolarisation, intervention, services, etc)

4.19 Quelles suggestions feriez-vous à des grands-parents qui vivent une situation semblable à la vôtre, c'est-à-dire à des grands-parents qui ont eux aussi un petit-enfant qui présente un diagnostic semblable à celui de (prénom du petit-enfant)?

APPENDICE D

LETTRE ET GRILLE D'ÉVALUATION DU QUESTIONNAIRE POUR LES
EXPERTS

LETTRE DE CONSENTEMENT DES EXPERTS POUR LA VALIDATION

Montréal, le _____ 2007

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante au doctorat en psychologie (Psy. D.) à l'Université du Québec à Montréal dans la section de l'éducation sous la direction de Mme Georgette Goupil. Mon projet de recherche doctoral porte sur les grands-parents qui ont un petit-enfant ayant un trouble envahissant du développement. Mes objectifs de recherche consistent à examiner les perceptions de ceux-ci en regard à la problématique de leur petit-enfant. Mon instrument de mesure est de type qualitatif, soit une entrevue semi-structurée avec les grands-parents.

Je communique avec vous aujourd'hui dans le but de solliciter vos connaissances dans le domaine de l'autisme, des relations familiales ou encore pour votre expertise en analyse qualitative. J'aimerais savoir si vous êtes intéressé à participer au processus de validation de la grille d'entrevue. Il s'agit d'un protocole d'entrevue à questions ouvertes et fermées de longueur moyenne. Vous n'auriez qu'à m'indiquer, sur une grille préalablement annexée à chaque question, si l'item est clair ou s'il devrait être modifié et, dans ce cas, me suggérer les corrections à apporter. Une section à la fin du protocole est destinée aux commentaires généraux.

J'apprécierais réellement votre apport dans mon processus de validation de cet instrument de mesure. Mon expérimentation devrait commencer bientôt. Si vous êtes intéressée à participer, j'aimerais recevoir vos commentaires d'ici les trois prochaines semaines afin de respecter l'échéancier fixé avec ma directrice de thèse et dans le but de terminer mes études doctorales dans les délais prévus avec celle-ci.

En espérant avoir de vos nouvelles sous peu, je vous remercie de l'attention portée à cette demande.

Si vous avez des questions ou si vous voulez obtenir plus d'informations, vous pouvez me joindre au (514) 835-9865 ou à l'adresse suivante : val444r@hotmail.com. Si vous êtes intéressé à participer, vous pourrez me contacter à ces mêmes coordonnées pour m'indiquer comment je pourrai prendre possession de mes documents ainsi que vos commentaires.

Valérie Rousseau
Étudiante au doctorat en psychologie
UQAM

Je, soussigné(e), (nom et prénom) _____, accepte d'agir en temps qu'expert (occupation : Psychologue, professeur, etc.) _____ sur le panel qui évaluera le contenu d'un protocole d'entrevue qui servira d'instrument de mesure dans le projet de recherche de Valérie Rousseau.

Oui Non

Date : _____

Signature : _____

L'objectif général de l'étude ainsi que les questions de recherches sont présentés à la page suivante. Ensuite, vous trouverez la fiche signalétique et le protocole d'entrevue. Finalement, la grille d'évaluation dans laquelle vous pourrez insérer vos commentaires se trouve à la toute fin du document.

Grille d'évaluation du protocole d'entrevue

Après avoir pris connaissance de l'objectif général de cette recherche doctorale et, particulièrement, des questions de recherche et du protocole d'entrevue, veuillez, s'il vous plait, remplir ce formulaire d'évaluation. Vos commentaires et suggestions seront très appréciés puisqu'ils permettront d'élaborer une version finale du protocole d'entrevue plus pertinente.

Nom et prénom : _____

Profession : _____

Le tableau suivant reprend dans l'ordre chaque question du protocole d'entrevue afin de recueillir vos commentaires pour chacune de celle-ci. Or, puisque la première section du protocole aborde des informations spécifiques et descriptives concernant la famille du participant, l'ensemble des questions pour cette section ne se retrouve pas dans le tableau ci-bas. Je vous demande ainsi de fournir des commentaires sur la section en général.

Protocole d'entrevue	Commentaires par rapport au contenu	Commentaires par rapport à la forme	Autres commentaires
1. Renseignements votre petit-enfant autiste et sa famille			
Section 1 Questions concernant la description de la famille immédiate du petit-enfant ayant un trouble autistique (Questions 1.1 à 1.4)			
1.5 Avez-vous d'autres petits-enfants qui présentent également un diagnostic? Si oui , qui d'autre présente un diagnostic? Quel est le lien qui unit ce dernier avec (prénom du			

petit-enfant autiste)?			
1.6 Avant d'aborder des questions plus spécifiques, j'aimerais que vous me donniez une description plus générale de (prénom du petit-enfant).			
<i>Ainsi de suite pour chaque question</i>			

APPENDICE E

FORMULAIRE DE CONFIDENTIALITÉ POUR LES ASSISTANTES DE RECHERCHE

Formulaire de confidentialité pour les assistant(e)s de recherche

En tant qu'assistant(e) de recherche, je m'engage à respecter la confidentialité des informations recueillies dans cette étude. Ainsi, toute information relative à la recherche ou aux participants ne doit être partagée qu'avec Valérie Rousseau. Je pourrai d'ailleurs contacter cette dernière dès que j'aurai des questions sur quoi que ce soit (514) 835-9865.

Signature de l'assistant(e) de recherche

Date :

Prénom, Nom

APPENDICE F

VALEURS KAPPA OBTENUES POUR CHAQUE QUESTION DU QUESTIONNAIRE

Valeur Kappa obtenue pour chaque question	
Numéro de la question	Valeur kappa
1.02	0,9414
1.03	0,9179
2.01	0,9035
2.03	1,0000
2.08 a)	1,0000
2.10	0,8568
2.11	0,8659
2.16	0,8844
2.17	0,8788
2.18 a)	1,0000
2.18 b)-1)	1,0000
2.18 b)-2)	1,0000
2.19 b)	1,0000
2.19 c -1)	1,0000
2.19 d-1)	1,0000
2.19 d-2)	1,0000
2.19 d-3)	1,0000
2.19 e-1)	1,0000
2.20 b)	0,8272
2.20 c-1)	0,8103
2.20 d-1)	0,9007
2.23	0,8106
2.24 a)	0,9336
3.02 a)	1,0000
3.04	0,9479
3.07	0,8613
3.08	0,8552
3.10 a)	1,0000
3.11 a)	1,0000
3.14	0,9439
3.15 a)	1,0000
4.02	0,9068
4.04 a)	1,0000
4.05	1,0000
4.06	0,8868
4.08	0,8898
4.09	0,8712
4.10	0,8797
4.11 a)	0,9231
4.12 a)	1,0000
4.13 a)	1,0000
4.14 a)	1,0000
4.15 a)	1,0000
4.16 a)	1,0000
4.17 a)	0,8896
4.17 b-1)	1,0000
4.18	1,0000
4.19	1,0000
Moyenne	0,9456
ET	0,0633