

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique chez un enfant

par Isabelle Tremblay⁽¹⁾, Julie Bouchard⁽²⁾, Jacinthe Dion⁽³⁾

Mots-clés : annonce d'un diagnostic, maladie chronique, adaptation, parents, enfants, besoins, professionnel de santé, éducation du patient, Québec.

REMERCIEMENTS

Nous aimerions remercier la « Fondation des Jumelles Coudés » pour la subvention offerte à notre équipe et surtout, pour continuer à nous soutenir pour notre projet sur l'expérience des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de polyneuropathie sensitivomotrice.

Nous aimerions également remercier Delphine Lagacé qui a participé à la mise en page du manuscrit.

Portant sur l'expérience vécue par les parents lors d'une annonce d'une maladie chronique chez leur enfant, cette recension des écrits vise à mieux cerner la problématique vécue par ces parents dans un but de sensibiliser les professionnels de la santé. Une synthèse des études portant sur les réactions parentales, les changements personnels, familiaux et sociaux, de même que sur le processus d'adaptation mis en place suite à l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique, sera présentée. Dans la suite de l'article, il sera question d'une recension critique des études portant sur les facteurs de satisfaction pouvant influencer la perception des parents face à cette annonce ainsi que sur leurs besoins ressentis pendant et après l'annonce. La compréhension du vécu de ces parents permettra sans aucun doute de leur offrir un soutien adéquat et adapté à leurs besoins.

(1) M.A., Université du Québec à Chicoutimi
Psychologue et doctorante en psychologie, Département des sciences de la santé
++1(0)418 590 428
izabelle.tremblay@ssss.gouv.qc.ca

(2) PH.D., Université du Québec à Chicoutimi
Neuropsychologue et professeure en psychologie, Département des sciences de la santé
++1(0)418 545 5011 #5667
julie1_bouchard@uqac.ca

(3) PH.D., Université du Québec à Chicoutimi
Psychologue et professeure en psychologie, Département des sciences de la santé
++1(0)418 545 5011 #5663
jacinthe_dion@uqac.ca

Université du Québec
Boulevard de l'Université 555
Chicoutimi - Québec
G7H 2B1

Introduction

Recevoir un diagnostic d'une maladie chronique (MC) chez un enfant est, pour les parents, une expérience marquante et douloureuse [1,2,3]. Ce moment, défini comme un cataclysme aux yeux des parents [4], provoque plusieurs changements dans leur vie et implique un processus d'adaptation. Par ailleurs, l'annonce d'un tel diagnostic est un acte difficile pour les professionnels, souvent perçus comme porteurs de mauvaises nouvelles [1]. Ainsi, afin d'optimiser le soutien offert aux parents et de leur offrir une aide à la fois psychologique et informative, il est nécessaire que le corps médical considère les besoins parentaux. La présente recension des écrits vise donc à exposer l'expérience et la problématique vécues par les parents dont l'enfant est atteint d'une MC, tout en ciblant leurs besoins pendant et après l'annonce afin de permettre

la mise en place d'un soutien parental adéquat et adapté par l'équipe soignante.

Méthodologie

La présente recension des écrits a été réalisée en effectuant une recherche bibliographique dans les principaux moteurs de recherche dans le domaine de la psychologie (Psychinfo, Medline, psycritique, etc). Les principaux mots-clés utilisés sont :

- annonce d'un diagnostic;
- maladie chronique;
- enfant;
- satisfaction parentale;
- besoins parentaux.

Les articles pertinents cités dans les articles recensés ont également été consultés. Enfin, les articles portant sur l'annonce d'un diagnostic à des parents d'enfants atteints de MC ont été retenus et sont présentés par thème, afin de faire état des connaissances sur les réactions, les changements, le processus d'adaptation vécu, les déterminants influençant leur perception et leur satisfaction vis-à-vis de l'annonce, de même que leur besoins ressentis pendant et après cet événement.

L'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique

Pour le parent, l'annonce d'un diagnostic d'une MC est capitale puisqu'elle joue un rôle prépondérant dans le suivi de l'enfant [1]. En effet, en plus de leur faire vivre une tempête d'émotions, le déroulement de l'annonce peut affecter leur capacité à faire face à la condition de leur enfant [2,5,6,7] et influencer leurs perceptions, croyances et attitudes envers l'enfant, le personnel médical et leur futur [6,7].

Maladie chronique (MC)

Selon la définition du Dictionary of health services management (1986), *une maladie chronique suggère une incapacité résiduelle et permanente et est provoquée par des altérations pathologiques irréversibles, nécessitant habituellement des soins à long terme.*

Tableau 1 : Définition de la maladie chronique (MC).

Réactions

L'ensemble des écrits souligne l'ampleur du choc et la gamme d'émotions (colère, peur, désespoir, impuissance, etc.) pouvant surgir chez le parent lors de l'annonce [6,8,9]. Impuissant et démuni devant une telle nouvelle, le parent se questionne sur la cause de cet événement [2]. Souvent, des sentiments de culpabilité, d'incompétence, d'injustice et de solitude naissent suite à ce choc chez le parent [2]. D'autant plus, lorsque l'espérance de vie de l'enfant est en jeu, recevoir un diagnostic de MC marque une rupture entre la réalité de l'individu jusqu'alors connue (développement d'un enfant normal), à celle d'un monde inconnu (soins spéciaux pour l'enfant, avenir, etc.) [10].

Changements suite à l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique sur les différentes sphères de la vie des parents

L'arrivée et la présence d'un enfant ayant un problème de santé est, d'abord et avant tout, une source considérable de stress pour le parent [2,8,11,12,13,14,15] et provoque, par le fait même, divers changements et de nombreuses conséquences sur les plans personnel, familial et social [9,13,14].

Changements sur le plan personnel

Selon les études recensées, le stress des parents peut être accru par :

- l'adaptation demandée et la mobilisation des ressources nécessaires pour affronter la situation [12,14,16];
- la gravité de la condition de l'enfant [17];
- un sentiment de perte de contrôle face à leur nouvelle réalité, particulièrement vis-à-vis de la gestion du temps et des soins à prodiguer à l'enfant, à la réorganisation de la vie familiale et de son environnement, à l'intégration des informations liées

à la maladie ainsi que face à la prise de conscience que la situation nécessite [18];

- l'incertitude ressentie par le parent face à la condition de l'enfant [10,19].

Ces parents sont donc plus susceptibles de développer des symptômes dépressifs, d'anxiété, de détresse émotionnelle, en plus d'éprouver une faible estime de soi [9,14,16,20,21]. Certaines études précisent que ces symptômes affecteraient plus souvent la femme que l'homme [17,13,20] en raison d'une plus grande prédisposition à la dépression (deux fois plus fréquente chez la femme que chez l'homme) [22] et compte tenu du rôle prépondérant généralement assumé par la mère en regard des soins prodigués à l'enfant [16]. Cette dernière est donc plus à risque de voir s'alourdir ses exigences parentales face aux difficultés de l'enfant et de vivre un stress en lien avec la gestion des soins [16].

En outre, ces parents seraient aussi plus enclins à vivre des difficultés d'adaptation pouvant créer un lien d'attachement parent-enfant appauvri, se traduisant par une faible sensibilité à l'égard de l'enfant [16,23]. La sensibilité parentale est définie comme étant l'habileté parentale à percevoir et interpréter les signaux de l'enfant dans le but de sélectionner et d'appliquer une réponse adéquate [24]. Cette habileté est d'une importance capitale dans le développement d'un lien d'attachement sain entre l'enfant et le parent, en plus d'être primordial au développement global de l'enfant [25,26]. C'est principalement chez le père que la sensibilité face à l'enfant serait affectée négativement, et ce, particulièrement si la problématique est sévère [16]. Cette différence serait expliquée par la nature maternante de la mère et sa plus grande sensibilité à son enfant, indépendamment de la condition de ce dernier [16].

Changement sur le plan familial

Recevoir le diagnostic d'une MC chez un enfant peut parfois déstabiliser l'ensemble de la dynamique familiale [9,13,14,27]. En effet, les parents sont plus propices à vivre des conflits conjugaux, particulièrement si des problèmes étaient déjà présents dans leur relation [13,14]. Certains reprochent au conjoint d'être coupable de cet événement, d'autres refoulent leurs sentiments ou encore, ils s'éloignent l'un de l'autre [27,28]. Selon des auteurs, les conflits au sein du couple perturberaient davantage les pères et pourraient venir influencer leur sensibilité à l'égard de leur enfant [13]. Quant à la mère, souvent organisatrice de la gestion du foyer, elle se préoccuperait surtout des conflits en regard de la répartition des tâches [13,16]. Aussi, elle adapterait davantage son horaire de travail afin de concilier travail-famille pour mieux subvenir aux besoins de l'enfant [21].

De leur côté, outre le choc face à l'annonce du diagnostic, la fratrie peut éprouver frustration ou jalousie vis-à-vis du frère ou de la sœur demandant tant d'énergie de la part de leurs parents et vivre, de ce fait, de la culpabilité [8,9].

Changement sur le plan social

Les parents, auraient tendances à s'isoler [2,9,13,14], et ce, plus particulièrement les pères [29]. En effet, annoncer à l'entourage ce diagnostic les replongeraient dans leurs émotions, d'autant plus qu'ils sont rarement préparés pour en aviser leurs proches [29].

Processus d'adaptation

Lors de l'annonce, un processus d'adaptation similaire à celui du deuil est alors enclenché chez le parent [9,12,30]. Malgré

quelques variantes au sujet des termes utilisés, cinq étapes sont généralement reconnues dans la lignée des travaux effectués par Kubler-Ross, en 1969 et 1974, sur les différentes étapes d'un deuil lors de la mort d'un proche (voir tableau 2) [9,30,28]. De son côté, Pelchat et ses collègues [30] soulignent ici la pertinence de parler de phases plutôt que d'étapes en raison de la nature dynamique de ce processus. Selon eux, les réactions, dont l'ordre peut varier, s'accompagnent d'un mouvement de phases progressives et régressives menant à l'adaptation et à la transformation.

Étapes (ou phases) généralement reconnues au deuil

(Kubler-Ross, 1969, 1974)

- le choc ;
- la négation (ou le déni) ;
- la dépression (le désespoir, la tristesse, l'anxiété) et la colère ;
- l'adaptation (un détachement) ;
- l'acceptation et la réorganisation.

Tableau 2 : Étapes (ou phases) généralement reconnues au deuil.

Selon le modèle d'adaptation de Lazarus et Folkman [31] nommé le « coping », différentes stratégies sont mises en place par l'individu afin de tolérer, diminuer ou éliminer l'émotion ressentie à l'égard d'un événement perçu comme menaçant. Des études se basant sur ce modèle ont ainsi démontré que lors de la naissance d'un enfant ayant des problèmes de santé (handicapé ou prématuré), la mère aura tendance à user de stratégies émotionnelles, telle l'expression des émotions alors que le père utilisera davantage de stratégies cognitives, telle la résolution de problèmes [13,32]. Or, ces résultats concordent avec les stratégies généralement utilisées chez les femmes et les hommes lors de situations de stress [13,59,32]. D'autre part, Pelchat et ses collègues [33] sont d'avis que la femme utilisera préférentiellement des stratégies comportementales mettant l'emphase sur son rôle parental, alors que l'homme dirigera ses priorités sur son travail.

En dépit des similarités retrouvées dans les réactions des hommes et dans celles des femmes, l'adaptation se fera différemment pour chacun, et ce, en fonction des attentes, du vécu et de la disposition générale de la personne [6,11,28]. En effet, certains surprotégeront l'enfant tandis que d'autres prendront leurs distances face à ce dernier [9,12,16]. Avec le temps, certains verront dans cette expérience une source d'apprentissages et d'enrichissements alors que pour d'autres, l'adaptation sera plus difficile [2,9,27,30]. Par exemple, l'adaptation se fera plus difficilement chez un individu éprouvant déjà des problèmes de santé mentale [13]. Ainsi, selon la capacité de résilience de l'individu, soit sa capacité à utiliser ses ressources pour affronter le stress en situation d'adversité, le parent sera en mesure ou non d'évoluer et de se transformer à travers cette épreuve, à la fois sur les plans personnel, conjugal, familial et social [27,33]. La signification donnée à l'événement pourra également influencer les stratégies adoptées et déterminer le degré de stress et d'adaptation à la condition de son enfant [13].

En somme, plusieurs facteurs (internes, externes, contextuels et d'autres reliés à la problématique de l'enfant) moduleront la perception du parent face à l'annonce, l'interprétation et l'adaptation qu'il fera de la condition de son enfant [13,34]. Toutefois, le déroulement de l'annonce du diagnostic (facteurs

contextuels et relatifs à l'intervention) a un impact majeur sur la réaction générale des parents [1,2,5,6,7], car c'est précisément au moment de l'annonce que « leur perception et leur compréhension de la situation de l'enfant commencent à se construire » ([13] p.30).

Les principaux déterminants de la satisfaction des parents face à l'annonce d'un diagnostic

Plusieurs études ont ciblé les différents déterminants influençant le niveau de satisfaction des parents face à l'annonce d'un diagnostic d'une MC [20,35,36]. Concept largement utilisé pour évaluer les soins offerts par les établissements de santé, la satisfaction se définit par « l'étendue de l'écart entre les attentes des patients et leurs perceptions » (98) p.1) en regard des services reçus, les attentes reflétant ici les besoins des usagers [37,38]. Toutefois, en raison de l'effet de choc créé par l'annonce et des attentes indéfinies des parents vis-à-vis des soins qui devraient être offerts, il est permis de penser que la mesure de la satisfaction n'identifie pas tous les besoins ressentis par les parents lors de cet événement. Ainsi, certaines études arrivent à la conclusion que les parents sont généralement satisfaits face à l'annonce du diagnostic [1], alors que d'autres rapportent le contraire [35]. À la lumière de toutes ces informations, les déterminants les plus souvent nommés dans la littérature seront ici exposés. Cependant, deux facteurs contextuels et relatifs à l'intervention ressortent unanimement comme étant les principaux éléments de satisfaction, soit la façon de faire du professionnel et l'information reçue [5,13,18,20,36,39,40,41,42]. Ces deux facteurs font d'ailleurs référence aux principaux besoins ressentis par les parents face à cet événement (voir section sur les besoins des parents face à l'annonce d'un diagnostic chez leur enfant) .

Les facteurs pouvant influencer la satisfaction des parents face à l'annonce d'un diagnostic

Facteurs contextuels et relatifs à l'intervention

- la perception du parent vis-à-vis de la façon de faire du professionnel* ;
- l'information reçue* ;
- le lieu où le diagnostic est posé ;
- la présence des parents et de l'enfant .

Facteurs internes (parent)

- l'état émotionnel des parents ;
- le niveau de scolarité des parents ;
- la connaissance de la maladie par les parents ;
- impacts de la suspicion préalable pour le parent .

Facteurs en lien avec l'enfant

- l'âge de l'enfant et sa condition.

(* représente les facteurs les plus déterminants)

Tableau 3 : Les facteurs pouvant influencer la satisfaction des parents face à l'annonce d'un diagnostic.

Facteurs contextuels et relatifs à l'intervention

La façon de faire du professionnel

L'ensemble des études recensées suggèrent que l'attitude du professionnel a une influence capitale sur la réaction des parents et est l'un des principaux déterminants de la satisfaction

parentale [5,36,39,41,43]. Les résultats de ces études indiquent que les parents tendent à être plus satisfaits par :

- une approche directe, empathique, soutenante et sensible [20,40];
- une annonce effectuée par un pédiatre, d'abord considéré comme la personne la plus appropriée, vu son expertise. Celui-ci doit être ouvert, sensible, sympathique et direct, de même que présenter à la fois une approche humaniste et une expertise technique [41].

L'information reçue

La quantité d'information reçue est l'autre élément fondamental à la base de la satisfaction parentale [5,13,18,39,40,41,42]. Selon les études, les parents tendent à être plus satisfaits si :

- l'information donnée est suffisante, transmise adéquatement et s'ils sont en mesure de la retenir [18,39,43];
- le vocabulaire utilisé est compréhensible pour les parents (à l'opposé, un vocabulaire non familier pourrait contribuer à l'impression d'un manque d'information) [44].

Les facteurs qui suivent ont aussi été relevés comme étant reliés à la satisfaction, mais plusieurs sont sources de controverses dans les écrits ou ont un moindre impact sur la satisfaction.

Le lieu où le diagnostic est posé

Une annonce réalisée dans un environnement calme et propice à l'intimité, avec suffisamment de temps pour préciser les informations, tend à satisfaire davantage les parents, en comparaison à une annonce effectuée en présence d'étrangers ou au téléphone [5,36,40].

La présence des deux parents et de l'enfant

Hasnat et Graves [39] n'ont noté aucune association entre la présence ou non des deux parents et de l'enfant lors de l'entrevue de l'annonce et la satisfaction parentale, comparativement à d'autres où une relation positive a été observée (p.ex. [35]).

Facteurs internes

Le niveau de scolarité des parents

Certaines études (p.ex. [45]) indiquent qu'un niveau d'éducation plus élevé favoriserait une meilleure acquisition des informations, une meilleure compréhension et un meilleur rappel de ce qui a été dit, en plus d'accroître la satisfaction parentale. Au contraire, d'autres études (p.ex. [43]) ne mentionneraient aucun lien entre le niveau de scolarité des parents et leur satisfaction, mise à part une influence sur la façon de faire du pédiatre en regard de l'annonce.

La connaissance de la maladie par les parents

Un parent connaissant la maladie tendra à être plus satisfait [39] tandis que ceux possédant peu ou aucune connaissance auront tendance à réagir plus fortement [41].

La présence d'un doute chez le parent

Aucune relation significative n'a été établie entre le doute d'un diagnostic chez l'enfant et la satisfaction parentale [39,43], quoique, les parents ayant déjà des enfants ont tendance à pressentir plus rapidement un problème de santé chez leur nouvel enfant [43]. Or, si le professionnel a préalablement reçu

et écouté leurs doutes, ceux-ci se montreront plus satisfaits [20]. À l'inverse, l'effet de choc lors de l'annonce pourra être plus intense si aucun doute n'était présent [40].

Facteurs en lien avec l'enfant

L'âge de l'enfant et sa condition

L'âge de l'enfant aura un impact, dépendamment de la certitude ou non du diagnostic donné. Face à un diagnostic incertain, le parent aura tendance à être insatisfait de l'apprendre à la naissance [46]. À l'inverse, si un diagnostic est certain, les parents présenteraient une plus grande satisfaction lorsqu'il est donné à la naissance que ceux dont l'enfant aurait été diagnostiqué plus tard [36].

Besoins des parents face à l'annonce d'un diagnostic chez leur enfant

D'autres auteurs se sont penchés sur les principaux besoins ressentis chez les parents, pendant et après l'annonce. Lorsque comblés, ceux-ci favoriseraient aussi l'adaptation parentale face à la situation [18]. De plus, ces besoins se modifieront selon la phase du deuil à laquelle les parents se trouvent.

Besoins parentaux à prendre à compte

- besoin de temps ;
- besoin de normalité, de sens et de certitude/incertitude ;
- besoin d'information ;
- besoin de soutien ;
- besoin de partenariat.

Tableau 4 : Besoins parentaux à prendre à compte.

Besoin de temps

En raison du choc provoqué lors de l'annonce d'un diagnostic d'une MC chez leur enfant, le besoin de temps devient un facteur essentiel pour le parent [13], autant lors du moment de l'annonce du diagnostic que dans le cheminement qui suivra, afin qu'il puisse arriver à s'adapter à la condition de son enfant. Suite au choc de l'annonce, les pensées du parent sont paralysées et il n'est pas toujours disponible pour recevoir de l'information [3]. Confus et perturbé, il peut se sentir effrayé d'entendre certains types d'informations comme celles en lien avec le pronostic [44]. Un temps, besoin variable à chacun, sera nécessaire au parent pour s'adapter à cette nouvelle situation et avancer à son propre rythme [47]. Par ailleurs, la conscience du temps sera modifiée chez le parent. En effet, alors que le futur est parfois incertain et précaire, ce dernier apprendra à vivre au jour le jour [48].

Besoin de normalité, d'un sens et de certitude/incertitude

Le parent doit se façonner une nouvelle définition de la normalité car, pour certains, la situation en regard de la condition de leur enfant et des changements subséquents est fort loin de la norme sociale [49]. De plus, ces changements engendrent des sentiments de perte de contrôle et entraînent de l'incertitude [18]. L'incertitude ressentie et le manque de compréhension inciteront le parent à trouver un sens à cette situation, ce qui favorisera leur adaptation [48,50] et leur transformation [13]. Or, le parent a besoin de certitude non seulement face au diagnostic de l'enfant, mais aussi face au futur de ce dernier

[42]. Néanmoins, certains parents préféreraient plutôt l'incertitude à la certitude afin de conserver un espoir en l'avenir [48]. En effet, face à un diagnostic avec une composante dégénérative, le parent préférera peut-être l'incertitude à la certitude. Ce besoin pourra donc varier selon la nature du diagnostic ainsi que selon les besoins de chaque individu, d'où l'importance de donner un service individualisé et de prendre soin de bien connaître les attentes des parents.

Besoin d'informations

Certains parents éprouvent un réel besoin d'être informés sur la condition de leur enfant, des traitements possibles et des pronostics à long terme [18,42]. Le meilleur moment pour obtenir de l'information varierait d'un individu à l'autre en fonction du besoin de temps [42,44]. L'acquisition d'information est essentielle car elle permettra aux parents :

- d'obtenir les connaissances nécessaires à la prise en charge de leur enfant [13];
- d'acquiescer un sentiment de contrôle sur la situation en favorisant leur adaptation, en réduisant leur incertitude et en leur permettant de donner un sens « normal » à cette situation [13,18,49];
- d'éprouver un plus grand sentiment de compétence et de confiance en eux, tout en s'impliquant davantage dans les processus de soins comme acteurs dynamiques, responsables, capables de préciser leurs besoins et ceux de leur enfant [13,44].

Les besoins d'informations des parents seraient souvent sous-estimés par les professionnels de la santé [51]. En effet, les principales sources d'informations proviendraient plutôt de membres de l'entourage et de médias écrits ou oraux, informations que certains tenteraient, par la suite, de valider auprès des professionnels [51,52]. La proactivité dans la recherche d'informations, présente chez certains parents, serait associée à une meilleure adaptation et à une meilleure collaboration avec les professionnels, en les outillant davantage pour faire face à cette nouvelle situation [13,34,51,52].

Besoin de soutien

Le parent a nécessairement besoin d'écoute, de sensibilité et d'empathie [13]. Un soutien positif est donc essentiel et constitue une ressource favorable à l'adaptation parentale [9,13,3,21]. Tout comme la recherche d'informations, il est une des stratégies d'adaptation (coping) les plus utilisées par les parents lors de situations stressantes [53]. Il existe trois sources principales de soutien :

- **les professionnels** aideraient le parent à mieux s'adapter, ce qui pourrait empêcher le développement de problématiques au sein de la relation parent-enfant, comme un faible lien d'attachement [54,55];
- **le réseau social** (positif) de l'individu (famille et amis) aurait un impact primordial sur l'adaptation et les aptitudes parentales [23,32];
- **le groupe de soutien**, habituellement composé d'autres parents ayant une expérience similaire, offrirait à certains un cadre de référence pour apprendre à vivre avec la situation de leur enfant [56].

Besoin de partenariat

Le besoin d'une relation de partenariat entre les parents et les professionnels de la santé est nécessaire pour favoriser le développement des compétences parentales à l'égard des difficultés de l'enfant [21,34]. Le désir des parents d'établir une

collaboration basée sur une relation égalitaire serait fortement lié au besoin de conserver un certain contrôle et de minimiser leur incertitude [18]. Bien que les parents reconnaissent l'expertise des professionnels, ils désirent que leur propre expertise face à la gestion de la condition de leur enfant soit aussi reconnue [57]. Toutefois, leur désir de participer aux consultations médicales est parfois sous-estimé par les professionnels [58]. Mais en réalité, ne sont-ils pas ceux qui connaissent le plus leur enfant, faisant alors d'eux les plus grands experts de leur enfant ?

Conclusion

Considérant que les parents sont les principaux acteurs du développement de l'enfant, il est essentiel, lors de l'annonce d'un diagnostic de MC, de prendre en compte leurs besoins. La satisfaction de ces besoins permettra aux professionnels d'intervenir convenablement auprès des parents, de faciliter leur adaptation et de leur donner les moyens d'optimiser le développement de leurs enfants. Il est aussi souhaitable de prôner une éducation thérapeutique parentale afin d'assurer une meilleure gestion de la maladie d'une part, sur le plan des traitements spécifiques de la maladie et d'autre part, sur l'ensemble des sphères de l'enfant, du parent et des proches environnants.

Implications pratiques pour les professionnels

Éléments à prendre en compte pour faciliter l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique chez un enfant

- présenter une attitude directe, empathique, sensible et soutenante;
- communiquer l'information de façon compréhensible et vulgarisée;
- disposer d'un lieu adéquat (intime);
- allouer suffisamment de temps afin de répondre adéquatement aux besoins des parents;
- demander s'ils désirent attendre leur conjoint ou être accompagné d'un proche;
- prendre le temps de considérer les besoins parentaux propres à chacun (cfr. tableau 4 p.110).

Tableau 5 : Implications pratiques pour les professionnels.

Étant donné la réalité congestionnelle du système de santé actuelle (manque de temps, de ressources, etc.), il peut parfois être difficile de mettre en place les circonstances idéales. Néanmoins, comme l'objectif ultime de tout professionnel soignant est d'offrir des soins de qualité aux patients, se pencher sur les aspects mentionnés plus haut permettra l'amélioration de la qualité des soins en humanisant davantage les contacts professionnel-patient et, par le fait même, la relation parent-enfant. ■

Bibliographie

- [1] DESCHAMPTRE Y., FORTIER R., MORAIS L., VANASSE M., *L'approche multidisciplinaire de l'annonce d'un diagnostic de maladie évolutive*, Médecine & Hygiène, 2003; 18 : 70-72.
- [2] PELCHAT D., BERTHIAUME M., *Intervention précoce auprès des parents d'enfant ayant une déficience : un lieu d'apprentissages pour la famille et les intervenants*, Apprentissage et socialisation, 1996; 17 : 105-117.
- [3] VALLEUR D., *Annonce d'un handicap neurologique chez un enfant dans le cadre du centre médicosocial précoce*, Journal de pédiatrie et de puériculture, 2004; 17 : 236-240.

- [4] MASSIES R., MASSIES S., *Journey*, New York : Alfred A. Knopf, 1975.
- [5] DAVIES R., DAVIS B., SILBERT J., *Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child*, *Child : Care, Health and Development*, 2002 ; 29 : 77-83.
- [6] FALLOWFIELD L., JENKINS V., *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine*, *The Lancet*, 2004, January ; 363 : 312-319.
- [7] MOHAMMED M.S.J., GIRVIN J.P., *The communication of neurological bad news to parents*, *The Canadian Journal of Neurological Science*, 2001 ; 29 : 78-79.
- [8] BATSHAW M.L., *Your child has a disability : A complete sourcebook of daily and medical care*, Brookes Publishing, (rev.ed), BALTIMORE, MD, US : Paul Brookes Publishing, 2001.
- [9] LAMARCHE C., *Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine)*, *Santé mentale au Québec*, 2005 ; 10 : 36-45.
- [10] COHEN M., *The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty*, *Western Journal of Nursing Research*, 1993 ; 15 : 77-96.
- [11] LÖHR T., VON GONTARD A., ROTH B., *Perception of premature birth by father and mother*, *Archives of Women's Mental Health*, 2000 ; 3 : 41-46.
- [12] PELCHAT D., *Developing an Early-Stage intervention program to help families cope with the effects of the birth of a handicapped child*, *Family Systems Medicine*, 1993 ; 11 : 407-424.
- [13] PELCHAT D., LEFEBVRE H., *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*, Montréal, Chenelière McGraw-Hill, 2005.
- [14] PELCHAT D., LEFEBVRE H., LEVERT M.J., *Gender difference and similarities in the experience of parenting a child with a health problem : Current state of knowledge*, *Journal of Child Health Care*, 2007 ; 11 : 112-131.
- [15] SLOPER P., TURNER S., *Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability*, *Journal of Child and Psychology and Psychiatry*, 1993b ; 34 : 167-188.
- [16] PELCHAT D., BISSON J., BOIS C., SAUCIER J.F., *The effects of early relational antecedent and other factors on the parental sensitivity of mothers and fathers*, *Infant and Child development*, 2003 ; 12 : 27-51.
- [17] PELCHAT D., RICHRD N., BOUCHARD J.M., et al., *Adaptation of parent in relation to their six moth-old infant's type of disability*, *Child : Care, Health and Development*, 1999 ; 25 : 377-398.
- [18] FISHER H. R., *The needs of parents with chronically sick children: A literature review*, *Journal of Advanced Nursing*, 2001 ; 36 : 600-607.
- [19] DODGSON J.E., GARWICK A., BLOZIS S.A., PATTERSON J.M., BENNETT F.C., & BLUM R.W., *Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress in families of young children*, *Journal of Family Nursing*, 2000 ; 6 : 252-266.
- [20] SLOPER P., TURNER S., *Determinant of parental satisfaction with disclosure of disability*, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1993a ; 35 : 816-825.
- [21] LACHANCE L., RICHER L., CÔTÉ A., POULIN J.R., *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle. Rapport de recherche présenté au ministère de l'emploi, de la solidarité sociale et de la famille*, Université du Québec à Chicoutimi, 2004, 301p.
- [22] *American Psychiatric Association, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4th ed.)*, Washington, DC : Traduction française par J.D. GUELFY et al., Paris : Masson, 2002.
- [23] LACOMBE M., BEIL B., *L'attachement parent(s)-enfant : un défi pour la pratique infirmière lors de la visite postnatale*, *L'infirmière clinicienne*, 2006 ; 1 : 11-18.
- [24] LACHARITÉ C., *Formation: évaluer et soutenir les compétences parentales dans les familles avec de jeunes enfants: le rôle de l'attachement et de la sensibilité parentale*, Montréal : Formation Porte-Voix, 2003.
- [25] BOWLBY J., *Attachement et perte (Vol.1) : L'attachement (5th ed.)*, Traduit de l'anglais par KALMANOVITCH J., Paris : Presses Universitaires de France, Paris, 1969.
- [26] CLOUTIER R., RENAUD A., *Psychologie de l'enfant*, Montréal-Paris : Gaëtan Morin, 1990.
- [27] HAVENS C.A., *Becoming a resilient family: Child disability and the family system*, *Accent Today, Spring- Special Volume*, 2005 ; Issue 17. Disponible en ligne : <http://www.indiana.edu/~nca/monographs/17family.shtml>
- [28] ZINSCITZ E., *L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ »*, *Approche centrée sur la personne., Pratique et recherche*, 2007 ; 2 : 82-93.
- [29] BOUCHARD J.M., *S'il en faut du cœur, il faut aussi des partenaires*, *Colloque Familles et personne handicapées*, CRAD, 1994, Octobre.
- [30] PELCHAT D., LEFEBVRE H., DAMIANI C., *Deuil-Appropriation de compétences - Transformation. L'apport du PRIFAM au soutien de la résilience des familles*, *Pratiques psychologiques*, 2002 ; 1 : 41-52.
- [31] LAZARUS R. S., FOLKMAN S., *Stress, appraisal, and coping*, New York : Springer, 1984.
- [32] REICCHIA S., LEMÉTAYER F., *Stratégie d'ajustement des mères et des pères d'enfant anciens prématurés*, *Devenir*, 2005 ; 17 : 303-321.
- [33] PELCHAT D., LEFEBVRE H., LEVERT M.J., *L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. Numéro thématique « Paternité : bilans et perspectives » sous la direction de LACARITÉ C., QUÉNIART A.*, *Revue Enfances, Familles, Générations*, 2005 ; 3. <http://www.erudit.org/revue/efg/246/vn3/index.html>.
- [34] PELCHAT D., LEFEBVRE H., BOUCHARD J.M., *L'annonce de la déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins*, *Paediatrics & Child Health*, 2001a ; 6 : 365-374.
- [35] CUNNINGHAM C.C., MORGAN P.A., MCGUCKEN R.B., *Down's syndrome : Is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable ?* *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1984 ; 26 : 33-39.
- [36] QUINE L., PAHL J., *First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics on unsatisfactory encounters between doctors and parents*, *Social Science & Medicine*, 1986 ; 22 : 53-62.
- [37] Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale, *La satisfaction des patients lors de la prise en charge dans les établissements de santé*, *Revue de littérature médicale (Service Évaluation Hospitalière)*, Paris : Lairy, G., 1998.
- [38] GRENIER R., *La qualité des soins sous l'angle de la satisfaction de patients*, *Journal de réadaptation médicale*, 1998 ; 18 : 87-90.
- [39] HASNAT M.J., GRAVES P., *Disclosure of developmental disability : A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction*, *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2000b ; 36 : 32-35.
- [40] GARWICK A.W., PATTERSON J., BENNETT F.C., BLUM R.W., *Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition*, *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 1995, Septembre ; 149 : 991-997.
- [41] PEARSON D., SIMMS K., AINSWORTH C., HILL S., *Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet?* *Child: Care, Health and Development*, 1998 ; 25 : 3-13.
- [42] GRAUNGAARD A.H., SKOV L., *Why do we need a diagnosis ? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled*, *Child : Care, Health and Development*, 2006 ; 33 : 296-307.
- [43] GREEN J.M., MURTON F.E., *Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy : Parents' experiences and satisfaction*, *Child: Care, Health and Development*, 1995 ; 22 : 113-128.
- [44] HUMMELINCK A., POLLOCK K., *Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study*, *Patient Education and Counseling*, 2005 ; 62 : 228-234.
- [45] HASNAT M.J., Graves, P., *Disclosure of developmental disability : A study of paediatricians' practice*, *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2000a ; 36 : 27-31.
- [46] QUINE L., RUTTER D.R., *First diagnosis of severe mental and physical disability : A study of Doctor-Parent communication*, *Journal of Child and Psychology and Psychiatry*, 1994 ; 35 : 1273-1287.

- [47] COHEN M., *The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness*, *Qualitative Health Research*, 1995; 5 : 63-77.
- [48] PELCHAT D., BOURGEOIS-GUÉRIN V., *Incertitude et stratégies d'adaptation des pères et de mères lors du processus de l'annonce de la Déficience Motrice Cérébrale*, *Recherche en soins infirmiers*, 2009; 96 : 41-51.
- [49] GRAVELLE A.M., *Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents' experience of facing adversity*, *Journal of Advanced Nursing*, 1997; 25 : 738-745.
- [50] JERRET M.D., COSTELLO E.A., *Gaining Control. Parents' experiences of accommodating children's Asthma*, *Clinical Nursing Research*, 1996; 5 : 294-308.
- [51] SOBO E.J., *Pediatric nurses may misjudge parent communication preferences*, *Journal of Nursing Care Quality*, 2003; 19 : 253-262.
- [52] PELCHAT D., LEFEBVRE H., LEVERT M.J., DAVID C., *Besoins d'information des familles d'enfant ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé*, *Revue Recherche en soins infirmiers*, 2008; 92 : 59-67.
- [53] BRADETTE S., MARCOTTE D., FORTIN L., ROYER É., POTVIN P., *Stratégies d'adaptation : comparaison entre des adolescents qui présentent des difficultés scolaires et d'autres qui n'en présentent pas*, *Revue Québécoise de Psychologie*, 1999; 20 : 61-73.
- [54] BELL L., SYLVESTRE A., ST-CYR TRIBBLE D., GOULET C., Z. TRONICK E., *Lien parents-enfant à la période périnatale : évaluation et intervention*, *Perspective infirmière*, 2004 : 32-36.
- [55] PELCHAT D., *L'annonce de la déficience et les processus d'adaptation dans la famille. Élaboration d'un programme d'intervention familiale précoce*. *Handicap, médecine, éthique, Les cahiers de l'Afrée*, 1994; 6, Montpellier, 81-88.
- [56] AMOSSÉ V., *Pour soutenir les parents d'enfants handicapés. Le groupe de parole ou le miroir renarcissant*, *Dialogue*, 2002; 3 : 99-106.
- [57] JERRET M.D., *Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child*, *Journal of Advanced Nursing*, 1994; 19 : 1050-1056.
- [58] SOBO E.J., *Good Communication in Pediatric Cancer Care : A Culturally-Informer Research Agenda*, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2004; 21 : 150-154.
- [59] HOUTMAN I.L.D., *Personal coping resource and sex differences*, *Personality & Individual Differences*, 1990; 11 : 53-63.)