

L'annonce du diagnostic aux enfants et jeunes adultes avec TSA

Gionata Bernasconi et Nicola Rudelli

Résumé

Le parcours menant au diagnostic du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un processus complexe qui peut être une source possible de stress pour les parents et les spécialistes. La qualité des informations transmises et le suivi post-diagnostic sont des facteurs qui contribuent à la satisfaction des personnes concernées. À un moment donné, les parents se posent la question de savoir comment communiquer le diagnostic du TSA à leur enfant. En collaboration avec les familles, le parcours « Storie di persone », constitué de trois étapes, est un support flexible et modulable permettant de communiquer le diagnostic aux enfants et jeunes adultes¹ présentant un TSA.

Zusammenfassung

Der Weg zur Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) ist ein komplexer Prozess, der für Eltern und Fachleute mit Stress verbunden sein kann. Die Qualität der vermittelten Informationen und die Nachbetreuung nach der Diagnose sind Faktoren, die zur Zufriedenheit der Betroffenen beitragen. Zu einem gewissen Zeitpunkt stellen sich die Eltern die Frage, wie sie ihrem Kind die ASS-Diagnose mitteilen sollen. Der aus drei Schritten bestehende Prozess «Storie di persone» ist ein flexibles und modulares Medium, um in Zusammenarbeit mit den Eltern die Diagnose den Kindern und jungen Erwachsenen mit ASS zu vermitteln.

Keywords: diagnostic, trouble du spectre de l'autisme / Diagnose, Autismus-Spektrum-Störung

DOI : <https://doi.org/10.57161/r2023-01-03>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 13, 01/2023



Introduction

Les premières inquiétudes des parents concernant d'éventuels problèmes de développement chez leurs enfants, qui seront plus tard diagnostiqués comme ayant un trouble du spectre autistique (TSA), apparaissent souvent entre un 1,5 an et 3 ans, avec des différences liées à la sévérité de la symptomatologie autistique (Howlin & Asgharian, 1999). Le diagnostic de TSA est habituellement posé entre 3 et 6 ans (Centre for Disease Control and Prevention [CDC], 2014). Le processus complexe menant au diagnostic du TSA peut être une expérience difficile et une source de stress importante, tant pour les spécialistes et les parents que pour les personnes évaluées (Holliday et al., 2016). En raison de la multitude d'informations disponibles et de l'insécurité associée aux étapes à suivre et aux décisions à prendre, le parcours de diagnostic peut être déroutant (Holliday et al., 2016). Dans ce contexte, il a été observé que la qualité de l'information transmise est d'une importance capitale, tant dans la communication avec les familles qu'avec les personnes recevant le diagnostic à l'âge adulte, et qu'elle constitue un facteur prédictif significatif de la satisfaction globale à l'égard du parcours diagnostique (Jones et al., 2014). Le soutien post-diagnostic est un autre élément central signalé comme un aspect critique pour lequel il faudrait investir plus d'attention et de temps (Jones et al., 2014). Alors qu'il existe de nombreuses études fournissant des lignes directrices pour l'accompagnement des parents pendant et après le diagnostic (voir, par exemple, la synthèse de Holliday et al., 2016), celles concernant l'annonce du diagnostic aux enfants et jeunes adultes présentant un TSA sont rares.

¹ Pour des questions de langage épïcène, « jeunes adultes » est employé comme synonyme de « adolescentes et adolescents »

Systèmes impliqués dans l'annonce du diagnostic aux enfants / jeunes adultes

Dans le cadre de notre pratique professionnelle à la Fondation *Autismo Risorse E Sviluppo* (ARES)², nous avons été confrontés à une demande croissante des familles et des spécialistes d'un soutien à l'annonce diagnostique du TSA aux enfants et jeunes adultes concernés. Sur la base d'expériences vécues ces dernières années au Tessin, nous sommes convaincus que ce genre d'annonce implique de nombreuses personnes et systèmes de différents niveaux³ : l'enfant/jeune adulte qui reçoit le diagnostic, sa famille (les parents et la fratrie), le réseau étendu formel et informel (le corps enseignant et médical, les thérapeutes, les camarades de classe, les proches, les connaissances, etc.) et d'autres membres de la société, telles que les personnes du voisinage et celles rencontrées dans les activités quotidiennes⁴.

Pour chacun de ces niveaux, plusieurs questions sont apparues et ont accompagné nos réflexions et propositions opérationnelles. Par exemple, par rapport à la famille : *Comment communiquer le diagnostic ? Comment en parler au sein de la famille, par exemple à la fratrie ? Comment l'expliquer aux autres ?* À cet égard, il est intéressant de noter que les adultes présentant un TSA accordent de l'importance aux perceptions sociales concernant ce diagnostic, à la fois à celles de leurs proches et aussi à celles largement véhiculées au niveau de la société (Punshon et al., 2009). En se référant à l'expérience de la fratrie, Pavlopoulou et al. (2022) ont observé que les frères et sœurs de personnes présentant un TSA ne rencontraient pas automatiquement des difficultés d'adaptation à l'école, mais étaient cependant plus à risque de faire face à des obstacles liés au manque de sensibilisation et d'acceptation de l'autisme dans leurs contextes de vie. Cela amène d'autres questions liées au réseau étendu et à la société dans son ensemble : *Comment parler de l'autisme au réseau étendu ? Quoi dire et comment le dire ? Pourquoi informer et en parler ? Comment créer une culture du TSA et qu'est-il important que chacun sache sur cette condition ?* De nombreuses questions auxquelles il est impossible de répondre dans cet article, mais qui donnent une idée de la complexité du problème et soulignent la nécessité d'accroître les connaissances sur l'autisme à différents niveaux.

En ce qui concerne l'enfant/jeune adulte, objet de notre contribution, les questions abordées sont les suivantes : *Quand lui expliquer qu'elle ou il présente un TSA ? Pourquoi aborder le sujet ? Comment en parler ?* Dans les parties suivantes, nous tenterons de répondre à ces questions, sans prétendre être exhaustifs ni, encore moins, fournir des solutions applicables à toutes les situations.

Considérations concernant l'annonce diagnostique à l'enfant/jeune adulte

Attwood (2008, p. 394) affirme qu'il « est extrêmement important que le diagnostic soit expliqué [à l'enfant] aussi tôt que possible, de préférence avant que des réactions compensatoires inappropriées ne soient mises en place ». Selon cet auteur, l'annonce du diagnostic aurait des effets protecteurs, tels qu'une meilleure acceptation de soi (sans se comparer inégalement avec les autres) et une diminution des risques de développer des troubles psychiatriques. Différents sentiments peuvent surgir chez l'enfant à la suite de l'annonce : soulagement, préoccupation, confusion, colère (Attwood, 2008 ; National Autistic Society [NAS], 2020). Pour être prêtes à l'accompagner durant la phase post-diagnostic, il faut donc que les personnes soient informées et conscientes des ressentis possibles. D'après notre expérience, l'annonce du diagnostic aux enfants / jeunes adultes favorise un changement de perspective, en donnant du sens aux situations vécues, en réduisant la perception d'être « erronés », en améliorant les habiletés à la prise de décisions et en procurant un sentiment d'appartenance, qui peuvent même déboucher à des actions de *self-advocacy*.

² <https://www.fondazioneares.com>

³ Ces aspects sont traités intégralement lors des formations données aux spécialistes inscrits au *Registro Italiano Professionisti Educazione Cognitivo Affettiva* (RIPECA, <https://formazione.cuorementelab.it/ripeca/>).

⁴ À cet égard, il est important de tenir compte du risque d'exclusion sociale et de stigmatisation auquel les personnes présentant un TSA et leurs familles peuvent être confrontées (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019).

Selon Attwood (2008), avant l'âge de huit ans, les enfants peuvent rencontrer des difficultés à comprendre un concept aussi compliqué que le TSA. Le NAS (2020) souligne que le choix du moment de l'annonce du diagnostic à l'enfant revient aux parents. Les informations transmises doivent non seulement tenir compte du développement global de l'enfant, mais également passer par des moyens qui l'interpellent et facilitent sa compréhension, comme des exemples concrets, des histoires sociales et des supports visuels. En outre, il est important de choisir avec précaution le moment opportun, le cadre et la personne chargée de l'annonce (Attwood, 2008 ; Holliday et al., 2016 ; NAS, 2020). D'après notre expérience, il est utile de réfléchir à l'annonce du diagnostic dès que l'enfant commence à questionner les réactions sociales envers ses comportements, à se comparer aux autres en s'attribuant des étiquettes négatives (« stupide » ou « fou »), ou lorsque l'on observe une dépense d'énergie disproportionnée par rapport aux situations quotidiennes.

Parmi les prédictors à la satisfaction globale du processus diagnostique figurent la qualité des informations fournies, la manière dont les spécialistes ont posé le diagnostic et le soutien offert après l'annonce (Jones et al., 2014). Il est conseillé d'annoncer le diagnostic en commençant par parler des différences qui distinguent toutes les personnes, puis se concentrer progressivement sur celles spécifiques au TSA (Attwood, 2008 ; NAS, 2020). Il est important que les activités proposées aux enfants / jeunes adultes soient agréables et mettent en valeur leurs qualités (Attwood, 2008).

Le parcours *Storie di persone*, présenté au chapitre suivant, a été conçu en tenant compte de ces recommandations afin que l'annonce du diagnostic aux enfants / jeunes adultes soit une expérience aussi positive que possible, durant laquelle les ressources de la personne sont mises en évidence.

Il est conseillé d'annoncer le diagnostic en commençant par parler des différences qui distinguent toutes les personnes, puis se concentrer progressivement sur celles spécifiques au TSA

Parcours Storie di persone

Prémices

Le parcours de l'annonce diagnostique (*Storie di persone*), conçu par Gionata Bernasconi, est principalement destiné aux enfants présentant un TSA avec le niveau de sévérité le plus faible (DSM-5, 2013). Ce parcours n'a pas été systématisé en un protocole strict pour qu'il puisse être adapté de manière créative, non seulement aux situations spécifiques de l'enfant et de son système familial, mais aussi aux caractéristiques de la personne chargée de l'annonce du diagnostic et des contextes de vie. Selon notre expérience, les enfants présentant un TSA avec un niveau de sévérité 2 et 3 montrent une conscience insuffisante au fait d'être « différent ». Dans ce cas, les priorités éducatives devraient se concentrer sur la stimulation de l'autonomie, la participation sociale et l'adaptation des milieux (dont l'explication du diagnostic aux proches).

Les personnes présentant un TSA ont des déficits au niveau des interactions et de la communication sociale (APA, 2013). Par conséquent, avant de leur annoncer le diagnostic, il est nécessaire d'évaluer leurs compétences communicatives, à la fois réceptives et expressives, afin de garantir un échange efficace et adapté aux caractéristiques de la personne. Au niveau organisationnel, il est nécessaire de prévoir plusieurs rencontres afin de respecter le rythme de l'enfant. Il est également conseillé d'utiliser des supports visuels pour communiquer le parcours à l'enfant. Au niveau langagier, il est nécessaire d'utiliser des termes concrets ; les métaphores et les sous-entendus sont à proscrire. Finalement, pour construire un parcours sur mesure, il est suggéré de prendre en compte les intérêts de l'enfant et d'être aussi créatif que possible.

Trois étapes du parcours

Ce parcours est articulé en trois étapes : 1) *attributions* ; 2) *étiquettes* ; 3) *cercles*. Dans un premier temps, le focus est posé sur l'attribution de qualités et difficultés. Les qualités émergentes sont ensuite valorisées, en prêtant attention aux caractéristiques qui peuvent être à la fois des atouts et des obstacles (par exemple, les connaissances encyclopédiques

concernant des thèmes spécifiques). À ce stade, le mot « TSA⁵ » n'est pas encore utilisé. Dans un deuxième temps, on propose des activités qui permettent de nommer, en attribuant une étiquette verbale, les « spécificités de pensée » (p. ex., intérêts restreints, pensée visuelle, raisonnement analytique, rigidité), afin de pouvoir introduire le concept de TSA. Ensuite, les avantages / points forts de cette condition sont discutés, avant de parler des difficultés et des stratégies ou programmes pouvant améliorer certains aspects pratiques. Le troisième temps permet de rappeler les avantages d'une telle condition et de réfléchir avec quelles personnes l'enfant désire parler de son diagnostic. La finalité de ce processus est que l'enfant / jeune adulte puisse s'approprier le diagnostic et puisse arriver à comprendre tout seul qu'il a un TSA. Ce dernier aspect ne se fait pas toujours automatiquement. Si nécessaire, c'est l'adulte qui donnera ces informations à l'enfant lorsqu'il estimera que le moment est venu de communiquer explicitement le diagnostic. En progressant de cette manière, l'annonce du diagnostic devient un facilitateur et non un obstacle supplémentaire.

Vue d'ensemble des activités composant ces trois temps

Les activités du parcours *Storie di persone* devraient être soutenues par une présentation *PowerPoint* dans le but d'offrir une trame narrative accompagnée d'images et de schéma, qui pourront être également imprimés et utilisés comme matériel pédagogique pour certains exercices. Dans la mesure du possible, il est utile d'intégrer les parents au processus afin de pouvoir répondre à leurs questions et leur permettre d'entendre les informations données à l'enfant, qui pourront lui être réexpliquées ou réutilisées avec d'autres proches (par exemple, la fratrie ou la famille éloignée).

Le point de départ du parcours est une image du monde avec des chiffres concernant la population globale, le nombre de naissances et de décès (annuel et journalier). Il s'agit de souligner le nombre élevé de personnes habitant la terre et plus tard de renseigner l'enfant sur la proportion mondiale d'individus présentant un TSA.

L'introduction est suivie par une activité de classification d'images (objets, animaux, nourriture), dans le but est d'introduire les concepts de « catégorie » et « classification ». Ensuite, on présente à l'enfant une série de photos de célébrités avec une proposition d'attribution (par exemple, Emma Watson = actrice + américaine ; Lionel Messi : footballeur + argentin). Pour maintenir une motivation élevée, il faut inclure des personnalités appréciées par l'enfant et également le laisser en ajouter d'autres. Parallèlement à cette activité, on peut réfléchir avec l'enfant aux qualités et aux faiblesses de chaque personne en se concentrant sur certains aspects de sa vie. À titre d'exemple, Lionel Messi est très doué au football, mais on pourrait poser l'hypothèse qu'il ait de la peine à choisir ses vêtements pour des cérémonies officielles. Ce serait donc son manager général qui s'en chargerait. Ce type d'activité (identifier les qualités / faiblesses) se prête à de nombreuses variations, même aux parties du corps (tête, cœur, pieds...). Il est également possible d'aider l'enfant à réfléchir sur sa condition et sur celle de ses pairs en raisonnant sur différents aspects (intérêts, capacités, pensées, ambitions, difficultés...) qui concernent tout le monde, certaines personnes, l'enfant en question et d'autres camarades ou seulement l'enfant. Le but de ces activités est d'aider l'enfant à réfléchir sur la variété et la multiplicité des attributions afin d'introduire les bases d'un concept plus complexe, à savoir l'intersection des catégories.

L'étape suivante consiste à présenter à l'enfant une classification avec intersection. Par exemple, un ensemble d'aliments peut être classé en deux catégories : les fruits et les aliments rouges. L'intersection des deux ensembles sera les fruits rouges. Cette activité introduit la prochaine étape, qui concerne la distinction entre les caractéristiques innées et les choix personnels. L'activité est réalisée avec quelques personnalités présentées au début de parcours. Par exemple, Ed Sheeran, chanteur aux yeux bleus, est placé au centre de ces deux ensembles, car il est la somme de caractéristiques innées (la couleur des yeux) et acquises (le chant). Une fois l'activité reproduite avec d'autres personnes choisies par l'enfant, on peut lui proposer de réaliser l'exercice avec soi-même. Au cas où l'enfant ne voudrait pas participer à l'activité, il peut être utile que les spécialistes et les parents donnent l'exemple en distinguant leurs propres caractéristiques innées de leurs choix personnels.

⁵ En fonction des situations spécifiques, on peut choisir d'utiliser les mots « autisme » ou « syndrome d'Asperger ».

La prochaine étape consiste à introduire la condition « TSA » comme étant une caractéristique innée, sans pour autant l'associer d'entrée à l'enfant. À ce stade, il est proposé de catégoriser les célébrités choisies en fonction de leur profession (actrices, chanteurs, sportives, auteurs, etc.). Parmi elles, certaines présentent également un TSA (par exemple, Tim Burton et Dan Aykroyd). Les objectifs consistent à souligner que l'autisme est une condition innée et que, potentiellement, il n'y a aucune profession à laquelle une personne présentant un TSA ne peut accéder.

La phase suivante consiste à présenter les caractéristiques du TSA, en indiquant les forces et faiblesses non seulement du diagnostic général, mais aussi en fonction des spécificités de l'enfant. C'est à ce moment-là qu'il est souhaité que l'enfant commence à réaliser présenter soi-même les caractéristiques du TSA et ensuite à se reconnaître dans cette condition. Si ce n'est pas le cas, l'adulte peut lui suggérer cette information, d'abord de manière indirecte (par exemple, en lui demandant s'il se reconnaît dans certains aspects signalés), puis si nécessaire, de manière plus explicite (p. ex., en parlant directement de caractéristiques que lui sont propres).

La dernière partie du parcours concerne la décision d'annoncer aux proches le diagnostic de l'enfant. Pour ce faire, on peut représenter plusieurs cercles dans lesquels sont inscrites les sphères sociales entourant l'enfant, des plus proches (parents, fratrie) aux plus éloignées (grands-parents, camarades de classe, connaissances...). Cette étape est également soulignée par Attwood (2008, p. 399), qui précise « qu'il est important d'aborder la question : *qui d'autre a besoin de savoir ?* ». À cet égard, il est nécessaire d'aider l'enfant à considérer les enjeux liés à l'annonce du TSA. Quoiqu'il en soit, il faut respecter l'avis de l'enfant et trouver un accord dans quel ordre quelle personne sera informée. L'annonce du diagnostic aux camarades de classe sera une adaptation utilisant les mêmes images, contenus et supports que ceux employés précédemment lors du parcours de l'annonce diagnostique (*Storie di persone*). De cette façon, en ayant déjà vécu le parcours, l'enfant présentant un TSA peut plus facilement imaginer le déroulement de la rencontre avec ses camarades de classe, réduisant ainsi la crainte que l'autisme soit associé à une maladie ou à un comportement négatif comme son expérience antérieure l'a souvent amené à le croire.

Conclusion

L'annonce du diagnostic du TSA est un moment significatif et délicat dans la vie des parents et des personnes concernées. La manière de transmettre cette information et le suivi post-diagnostic sont des facteurs centraux dans le vécu des personnes impliquées. En ce qui concerne les enfants et les jeunes adultes avec TSA, Attwood (2008, p. 399) affirme que « la perception du diagnostic qu'aura la personne dépend de la manière dont le clinicien l'explique ». Le parcours *Storie di persone* se veut être un support pour annoncer le diagnostic aux enfants et aux jeunes adultes. Sans intention de devenir un protocole rigide ou une *via maestra*, il reste un soutien flexible et modulable qui cherche à intégrer, dans sa globalité, des éléments qui agissent comme facilitateurs pour l'enfant présentant un TSA et pour les personnes qui l'accompagnent dans la découverte de sa condition particulière.

Auteurs



Gionata Bernasconi
Éducateur spécialisé
Fondazione Autismo Risorse e Sviluppo (ARES)
gionata.bernasconi@fondazioneares.com



Nicola Rudelli
Chargé d'enseignement DFA-SUPSI
Centro di competenze Bisogni educativi, scuola e società (CCBESS)
nicola.rudelli@supsi.ch

Références

- American Psychiatric Association [APA]. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). APA.
- Attwood, T. (2008). *Le syndrome d'Asperger. Guide complet*. De Boeck.
- Centre for Disease Control and Prevention [CDC]. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(2), 1–21. <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm>
- Holliday, E. L., Stanley, H. C., Fodstad, J. C., & Minshawi, N. F. (2016). Stress and satisfaction in the diagnostic process. In J. L. Matson (Ed.), *Handbook of assessment and diagnosis of autism spectrum disorders* (pp. 137-155). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-27171-2_8
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental medicine and child neurology*, 41(12), 834-839. <https://doi.org/10.1017/s0012162299001656>
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2014). Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A survey of adults in the United Kingdom. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3033-3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Mazumder, R., & Thompson-Hodgetts, S. (2019). Stigmatization of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders and their Families: a Scoping Study. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6(6), 96-107. <https://doi.org/10.1007/s40489-018-00156-5>
- National Autistic Society [NAS]. (2020). *Telling your child about their diagnosis – a guide for parents and carers*. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/diagnosis/disclosing-your-autism/parents-and-carers>
- Pavlopoulou, G., Burns, C., Cleghorn, R., Skyrla, T., & Avnon, J. (2022). "I often have to explain to school staff what she needs". School experiences of non-autistic siblings growing up with an autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 129, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104323>
- Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict': psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265-283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>