

Les familles d'enfants atteints d'autisme

Stress, soutiens et relations au monde professionnel

Evelyne THOMMEN, Sandra WIESENDANGER*
et Véronique ZBINDEN SAPIN**

La participation parentale à l'éducation et au suivi des enfants atteints d'autisme est considérable (Avison, Noh et Speechley, 1991). Nous rapportons les résultats d'une enquête auprès de 23 parents de jeunes adultes atteints de troubles envahissants du développement (Autisme et syndrome d'Asperger). Nous avons catégorisé les stress décrits par les parents au cours de l'entretien. Ils concernent la vie familiale, la vie sociale, la vie quotidienne et les relations aux professionnels. Ils sont nombreux et particulièrement douloureux pour les parents et les familles de ces enfants. Les stress sont plus importants dans les familles avec un enfant qui demande un soutien constant à l'âge adulte. Les soutiens reçus par les parents sont généralement le fait de la famille, des structures de répit et de quelques professionnels dévoués.

1. Préambule

La recherche a largement mis en évidence les conséquences des problèmes de santé d'un enfant sur le fonctionnement de la famille, le niveau de stress et la santé mentale des parents (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff et Krauss, 2001; Higgins, Bailey et Pearce, 2005; Weiss, 1991).

Une définition du stress est proposée par Lambert et Lambert-Boite (1993, p. 25): «Tout changement de situation qui induit une modification

* EESP HES-SO, Lausanne (Suisse).
Courriels: ethommen@eesp.ch; swiesendanger@hef-ts.ch

** Haute Ecole Fribourgeoise de Travail social, Givisiez (Suisse).
Courriel: veronique.zbindensapin@hef-ts.ch

de l'ajustement de l'individu à son environnement». Le stress induit par un changement doit être analysé par l'identification des sources du stress et des ressources avec lesquelles les personnes font face aux ajustements demandés par la vie. Pour ces auteurs, les familles dont un membre se trouve en situation de handicap, rencontrent les situations de stress suivantes: la modification des activités et des buts familiaux; la tension des relations entre les membres de la famille; une charge financière accrue; une augmentation des tâches quotidiennes; des contraintes dans l'adaptation matérielle du foyer; l'isolement; la recherche de services appropriés d'aide et d'intervention et l'expérience de la douleur affective. Les facteurs qui peuvent leur apporter des ressources sont: le revenu des parents; le bien-être physique et affectif des parents; les supports sociaux formels et informels; les conduites cognitives des parents, leur capacité de recherche et de traitement des informations; leurs habiletés à résoudre des problèmes (Lambert et Lambert-Boite, 1993, p. 26).

Plusieurs approches sont développées pour étudier le stress des familles. On peut comparer l'effet sur les parents de la nature des troubles de leur enfant (Avison, Noh et Speechley, 1991). Le modèle théorique de la prolifération du stress («stress proliferation», Benson, 2006) permet d'analyser plus avant le processus adaptatif des familles, c'est-à-dire comment celles-ci font face à ce stress ainsi que les facteurs permettant de mieux le supporter (Paerlin, 1999).

Avison, Noh et Speechley (1991) comparent le bien-être des familles avec un enfant atteint d'autisme, atteint du syndrome de Down et atteint d'un cancer. Le bien-être des parents d'enfants atteints d'autisme (et spécialement des mères) s'avère le plus péjoré par la présence d'un tel enfant. La gestion au quotidien des problèmes comportementaux spécifiques aux enfants atteints d'autisme explique cette différence. La complexité et la quantité de soins donnés par les mères, le temps mis à disposition pour s'occuper d'un enfant aux besoins particuliers ont d'importantes répercussions sur leur trajectoire professionnelle (Leiter, Krauss, Anderson et Wells, 2004).

Benson (2006) définit la prolifération du stress comme une tendance du stress à envahir tous les autres domaines de la vie. Paerlin (1999) a montré que le stress engendré par la présence d'un enfant atteint d'autisme dans la famille produisait des symptômes dépressifs. Par exemple, la passation d'un questionnaire de dépression montre que 45% des parents présentent des symptômes qui correspondent à un diagnostic de dépression. D'après

Benson (2006), plus les symptômes des enfants sont graves et plus ils entraînent une prolifération du stress. Un cercle vicieux s'installe du stress aux symptômes de dépression chez les parents. Lorsque ces derniers bénéficient de soutien social, les signes de dépression sont moins importants. Le stress rencontré par les familles avec un enfant atteint d'autisme est donc particulièrement envahissant (Weiss, 2002).

La nature des stress vécus par les parents évolue en fonction des supports sociaux et institutionnels présents ainsi que des ressources familiales. Notre recherche propose un inventaire des types de stress rencontrés par les parents selon la gravité des troubles de leur enfant. Parmi les stress dont les parents nous ont fait part, ceux concernant les relations au monde professionnel ont particulièrement attiré notre attention.

2. Méthode

2.1 Participants

Nous avons interviewé 23 familles avec un membre, jeune adulte, atteint d'un trouble envahissant du développement. Le diagnostic est en général donné par le psychiatre selon les critères de la CIM 10. Nous confirmons le diagnostic par la passation de l'ADI-R au terme de l'entretien (Rutter, Lord et LeCouteur, 1994). Nous avons distingué deux groupes en fonction du soutien dont la personne bénéficie à l'âge adulte: le soutien est constant (N=10) ou le soutien est intermittent (N=13). Nous suivons ici les critères de l'AAMR (2003). Dans le premier cas, on trouve en général les enfants avec le diagnostic d'autisme et, dans le second, les enfants atteints d'autisme sans déficience intellectuelle ou avec le syndrome d'Asperger. Cependant, notre regroupement ne se fonde pas sur le diagnostic mais sur la situation de soutien du jeune adulte. Les personnes ont été contactées généralement par l'intermédiaire des associations de parents et des institutions spécialisées.

2.2 Procédure

Nous menons un entretien de plus de quatre heures avec les parents en retraçant avec eux les grandes étapes développementales de leur enfant. Après avoir placé les événements de vie sur une échelle du temps, nous approfondissons avec eux la manière dont s'est passée la vie de l'enfant dans les lieux de vie et de formation. Nous approfondissons également la manière dont se sont déroulées les prises en charge thérapeutiques.

Nous ne posons pas directement de questions sur le stress vécu par les parents ou sur les relations avec les professionnels. Il ressort néanmoins de l'entretien non directif de nombreuses données sur ces questions. Apportées spontanément par les parents, ces informations ne sont ainsi pas suggérées par l'interviewer.

2.3 Retranscription et analyse

Une partie des entretiens a été retranscrite intégralement puis intégrée à une base de données. L'autre partie a été transcrite partiellement en fonction des questions de recherche, ici les stress et les relations aux professionnels. Le relevé des stress n'est peut-être pas exhaustif, puisque nous ne posons pas explicitement des questions à ce propos. Les décomptes correspondent donc à un minima.

3. Résultats

Dans un premier temps, nous avons relevé les éléments correspondant aux stress et difficultés rapportés spontanément par les parents. Nous avons regroupé ces stress en fonction des contenus et de leur contexte d'apparition. Dans un deuxième temps, nous apportons des résultats comparant les stress rencontrés par les familles du groupe avec soutien constant et ceux du groupe avec soutien intermittent.

3.1 Les catégories de stress

Les stress mentionnés peuvent être regroupés dans quatre grandes catégories: relatifs à la vie familiale, à la vie sociale, à la vie quotidienne et aux professionnels. Les lignes ci-dessous présentent les différents contenus avec des exemples. Pour chaque exemple, nous mentionnons le nom fictif de la personne.

3.1.1 *Relatif à la vie familiale*

Modification des rythmes de vie:

Denis: Ah c'est, oui c'est 200%. Je peux être obligée de bouleverser mon organisation personnelle ou bien de programmer des rencontres ou ... enfin les loisirs, je les fais pas durant la semaine. Mais je programme ce qui me concerne, ce qui concerne la famille en fonction de Denis.

Concilier l'éducation de l'enfant et le travail:

Michel: (interviewer: donc, ça veut dire que c'était un travail à plein temps?) Alors on peut pas faire autre chose. Juste faire quand même le repas et puis tenir la maison, même ça c'est... tenir la maison à la limite oui ça va, passer l'aspirateur, nettoyer, on peut encore. Faire les repas, c'est toujours compliqué parce que la cuisine c'est son lieu préféré, donc il est derrière nous tout le temps. Mais on y arrive, c'est pas qu'on y arrive pas, mais c'est vrai que... c'est fatigant, quoi!

Les relations à la fratrie:

Denis: Mais... je sais que... durant les camps où son frère est là, il se colle vraiment à lui, et je crois que Denis le perçoit pas, il le ressent pas, mais pour A., c'est han... super énervant [...]

Concilier l'éducation de l'enfant et la vie de couple:

Serge: ça détruit toute la famille, mon mari, oui tu exagères, on s'engueule en bon terme.

Régulation des interactions familiales:

Robert: Je trouve que nous les parents des fois nous nous sentons très seuls, très seuls et puis démunis. Ça je le sais.

3.1.2 Relatif à la vie sociale

Problèmes lors de sorties avec d'autres personnes, dans les lieux publics:

Michel: Mais là heu, c'était là qu'on a eu aussi des conseils plus précis pour en faire façon parce qu'il était très colérique, quoi, ce qu'il est plus du tout. Il se roulait par terre, n'importe où, n'importe quand et alors là c'était difficile à gérer.

José: Voilà, comme avant il disait tout fort des commentaires sur ce qu'il voyait alors très spontanés, alors des fois ça peut être très drôle, pour certains c'est très drôle pour d'autres moins mais maintenant des fois il me dira «mais t'as vu y'a ça» (chuchote) il dira tout doucement. Voilà, à dire mais tu sais, on essaye de lui expliquer, mais des fois il me semble qu'on a expliqué 50 fois des trucs et pi non, ça va pas, et pi quand même tout d'un coup...

Manque de compréhension de l'entourage:

Rudi: En Valais c'était un fou qu'il fallait cacher [...] même au niveau de la famille...

Difficultés d'avoir des loisirs:

Claire: UNE journée, de CONGÉ. Quand t'en as jamais eu c'est... tu serais prêt à faire heu j'crois prêts à faire 30 kilomètres pour placer ton enfant une journée.

3.1.3 Relatif aux tâches quotidiennes

Les troubles du comportement (fugue, crise angoisse, hypersensibilité):

Bertil: Oui c'est très difficile, c'est à partir du mois de mai, il rentre de l'école et il baisse tous les stores, il dit que ça me fait trop mal au yeux, il ne sort pas, il se met au sous-sol, il sort vers 5h et demi, et il joue dehors, des fois je monte et j'allume et il me dit «aie maman»...

La dépendance (nourriture, habillement, hygiène, incontinence):

Michel: Oui, voilà. Donc on peut pas le laisser seul dans une chambre, parce que... même s'il est seul dans sa chambre, on est obligé d'aller voir, quoi. Parce que comme il est pas propre, il peut se passer n'importe quoi. Donc heu... il y a eu un moment donné où seul j'aurais pas... j'aurais fait quand même, mais heu ouf! C'était vraiment dur.

3.1.4 Relatif au monde professionnel de l'éducation et de la santé

Non respect des compétences, savoirs des parents:

Stefan: Et quand j'ai vu comme y avait un mépris pour ce que je disais parce que je ne suis pas professionnelle, donc qu'est-ce que je vais aller chercher moi quelque chose; or pour moi, c'est la première fois que je trouve quelque chose, comment je vais dire, qui explique mes difficultés...

Mauvais traitements envers l'enfant:

Paolo: C'est ses copains qui sont venus me dire, j'ai trouvé chouette qu'ils sont venus me le dire, mais bon, qu'elle se moquait ouvertement de lui pendant les cours, parce qu'il arrivait pas à faire ceci, cela...

Manque de formation en autisme pour répondre aux besoins spécifiques:

Claire: Non, c'est pas rassurant, exactement, c'est pas rassurant [mettre son enfant dans une structure inadéquate]. Surtout quand tu sais qu'il y a déjà eu des accidents, mais des accidents graves et que ça pas été pris, oui, avec... oui, mais, oui, enfin, voilà.

Définition des perspectives éducatives:

Robert: Pour améliorer sa qualité de vie, je sais pas comment faire, j'ai parlé avec les éducateurs, j'ai parlé avec tout le monde; même un jour le directeur m'a dit que si j'étais pas contente je pouvais changer d'administration (institution), il a trouvé rien de plus intéressant à dire que ça.

Recherche d'un diagnostic:

Paolo: Où ils disaient qu'il avait un problème mais personne savait quoi. Et puis à cette bonne dame de la guidance, je lui ai dit «mais enfin est-ce qu'il est autiste?» qu'est-ce qui vous fait dire ça, jusqu'à ce qu'au bout de plusieurs séances elle dise que effectivement il avait des traits d'autisme; mais elle aurait pu dire tout de suite parce que moi quand elle m'a dit «enfin oui, il a des traits d'autisme», j'étais très soulagé de savoir qu'il avait quelque chose, parce que je me disais, à la fin je savais qu'il avait quelque chose, je voulais que quelqu'un me le dise.

Manque d'information sur les problèmes de l'enfant:

Serge: Ils avaient des grandes théories qu'il voulait prendre la place du père, c'était bien joli ces grandes théories, mais ça me disait rien quoi faire ces grandes théories.

Manque de communication:

Bertil: Avec l'enseignante, c'était difficile parce que Bertil, à la fin de l'année, il allait vraiment pas bien et je pouvais pas entrer en communication avec l'enseignante, elle entendait pas ce que je voulais lui dire.

Culpabilisation:

Dario: Alors, marquantes, non, peut-être docteur L., 10 ans de psychothérapie, comment pourrais-je qualifier ça, parce que sur le moment je pensais que c'était bien, mais avec le recul je me dis que ça n'a servi à, mais vraiment pas à grande chose. Surtout que bien sûr comme partout et souvent même au CTJ (centre thérapeutique de jour) j'ai ressenti, eh, qu'on mettait un peu beaucoup sur le dos de la mère, [...] son comportement: c'est normal parce que vous êtes comme si, parce que vous êtes comme ça, je m'excuse bien d'exister [...] bon, alors d'abord moi j'y ai pris pour l'argent comp-

tant et je me suis soignée aussi, je me suis vraiment (rires), je me suis vraiment comment il faut dire, investie...

Paroles inadéquates:

Norbert: Votre enfant est comme un cheval, il est têtu, non mais des fois on entend des choses pas possibles.

Arno: Il m'avait répondu, oui, vous pouvez être heureux qu'il n'est pas pire que ça.

En relation aux stress mentionnés, il est possible de relever *a contrario* les éléments qui soutiennent les parents. En ce qui concerne la vie quotidienne, le principal soutien provient des occasions de répit (camps, week-end organisé) et de la présence de la famille élargie (grands-parents).

3.2 Les stress en fonction des groupes (soutien intermittent ou soutien constant)

Pour comparer les deux groupes (soutien intermittent ou soutien constant) nous avons comptabilisé les stress mentionnés dans les 4 catégories (relatifs à la vie familiale, à la vie sociale, à la vie quotidienne et aux professionnels). Rappelons ici que les nombres moyens de stress correspondent à un minima: nous n'avons pas forcément repéré tous les stress, mais au moins le nombre ci-dessous.

La figure 1 compare les stress rapportés par les parents durant l'entretien en fonction de la vie familiale ou de la vie sociale.

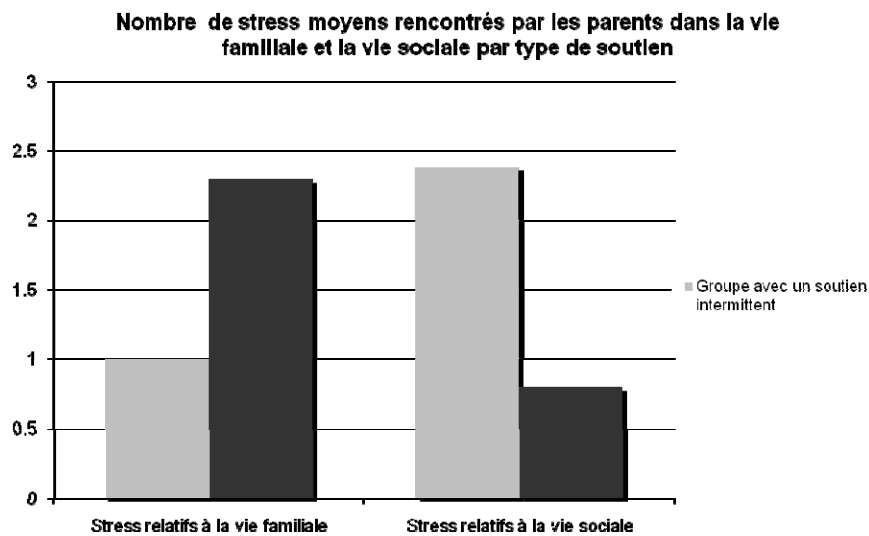


Figure 1: Les stress relatifs à la vie familiale et à la vie sociale en fonction du type de soutien du jeune adulte.

Pour les familles avec un enfant demandant un soutien intermittent, les stress relatifs à la vie sociale sont plus importants que ceux relatifs à la vie familiale. C'est le contraire pour les familles avec un enfant qui demande beaucoup de soutien. Ce résultat est important pour montrer à quel point la présence d'un enfant atteint d'autisme modifie la vie familiale (par exemple, les autres enfants doivent accepter, les couples se séparent...). Pour les enfants qui demandent un soutien intermittent, les conséquences retentissent davantage sur la vie sociale. Les parents sont confrontés à la difficulté de côtoyer le monde ordinaire avec un enfant qui ne se comporte pas comme tout le monde (par exemple, il dit tout haut ce qui doit être tu, il est harcelé par les enfants de l'école, il dérange la société, les amis disent qu'il est mal élevé).

La figure 2 présente les stress relatifs à la vie quotidienne et les relations difficiles avec le monde professionnel.

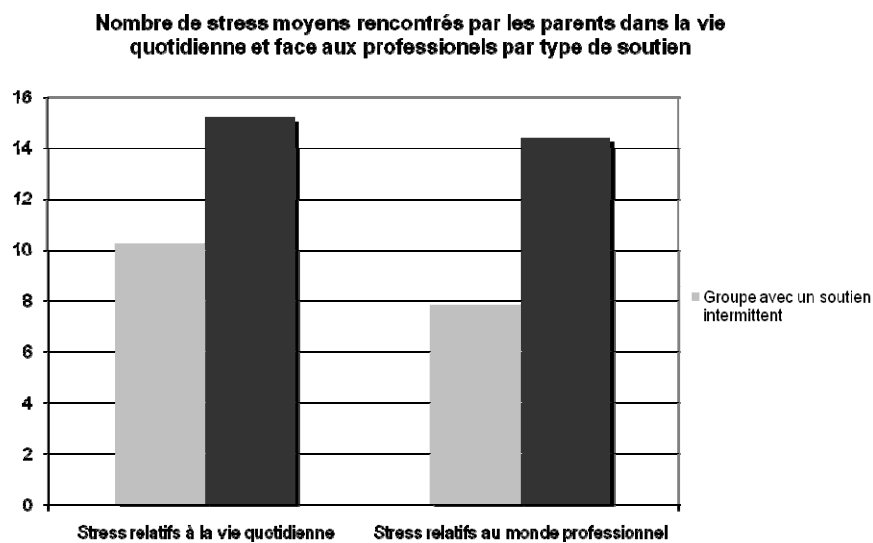


Figure 2: Les stress relatifs à la vie quotidienne et aux professionnels en fonction du type de soutien du jeune adulte.

Nous constatons que les stress relatifs à la vie quotidienne et ceux relatifs à l'environnement professionnel sont plus nombreux pour les enfants demandant un soutien constant (les difficultés dans la vie quotidienne sont le reflet de ce besoin de soutien constant).

Nous pouvons mentionner ce qui dans le monde professionnel est valorisé par les parents. Les parents apprécient surtout la compréhension, le respect, l'écoute et le professionnalisme. Dans l'ensemble des institutions fréquentées, ils rencontrent des personnes à l'écoute, mais malheureusement aussi des personnes stressantes.

Les efforts pour adapter la structure et pour développer une intervention éducative spécifique à l'enfant et à son handicap sont très valorisés et reconnus par les parents. Ceux-ci ont le désir d'être traités comme des partenaires, des spécialistes du handicap de leur enfant. Ils veulent être associés à la prise en charge et être traités en adultes. Ils préfèrent le professionnel qui reconnaît ses limites plutôt que celui qui impose son pouvoir en méconnaissant les spécificités de l'autisme.

En fait, les parents ne demandent pas la lune! Seulement que leurs enfants soient pris en charge dans des structures qui leur conviennent, par du

personnel formé de manière adéquate (ou en voie de l'être) à la prise en charge de personnes atteintes d'autisme. Le manque de formation et de spécialisation des professionnels est cependant souvent relevé. Il leur est nécessaire aussi d'avoir une communication avec les professionnels, une transparence sur ce qui se passe dans l'institution: les entretiens, les carnets de communications et les moyens mis en place pour renforcer cette communication sont valorisés (surtout lorsque le contenu est riche et ne consiste pas seulement à «noircir du papier»). L'échange d'informations réciproques permet aussi d'ajuster l'accompagnement au quotidien dans la famille et dans l'institution.

Conclusion

Nous sommes bien éloignés du temps où le seul stress dont il était question pour les parents d'enfants atteints de troubles envahissants du développement était celui de faire le deuil d'un enfant idéal. La difficulté n'est pas seulement le deuil, mais surtout le problème concret et continu d'accompagner le développement d'un enfant aux besoins qui dépassent souvent les possibilités d'un accompagnement éducatif ordinaire. La participation des parents, thématique du symposium, est donc au centre des résultats de notre recherche. Les parents des enfants atteints de troubles envahissants du développement sont confrontés à des tâches éducatives considérables, leur participation est en partie forcée, tant l'environnement professionnel des familles est encore trop souvent insensible à ces difficultés. L'attitude distante et critique des professionnels est parfois à l'origine d'un phénomène de prolifération du stress pour les parents. Pour y répondre, les familles s'organisent en association, elles tentent de faire face aux multiples problèmes auxquels elles sont confrontées: surveillance continue de certains enfants, choix difficiles entre l'école spécialisée et l'école publique, recherche de professionnels qualifiés pour poser un diagnostic, recherche de structures spécialisées pour accueillir leurs enfants.

Références

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2003). *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien* [trad. sous la dir. de Diane Morin]. Eastman, Québec: Editions Behavioira (10^e éd.).
- AVISON, W. R., NOH, S. et SPEECHLEY, K. N. (1991). «Parents as caregivers: caring for children with health problems». *Advances in Medical Sociology*, vol. 2, pp. 65-94.
- BENSON, P. R. (2006) «The Impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 36, pp. 685-695.
- HAUSER-CRAM, P., WARFIELD, M. E., SHONKOFF, J. et KRAUSS, M. W. (2001). «Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being». *Monographs of the Society for Research in Child Development*, vol. 66 (3 Serial n° 266).
- HIGGINS, D. J., BAILEY, S. R., et PEARCE, J. C. (2005). «Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder». *Autism*, vol. 9, pp. 125-137.
- LAMBERT, J.-L. et LAMBERT-BOITE, F. (1993). *Education familiale et handicap mental*. Fribourg: Edition Universitaire.
- LEITER, V., KRAUSS, M. W., ANDERSON, B. et WELLS, N. (2004). «The consequences of caring: effects of mothering a child with special needs». *Journal of Family Issues*, vol. 25, pp. 379-403.
- PEARLIN, L. I. (1999). «The stress process revisited: reflections on concepts and their inter-relationships», dans C. S. ANESHENSEL et J. C. PHELAN (Eds), *Handbook of the sociology of mental health*. New York: Plenum, pp. 395-415.
- RUTTER, M., LORD, C. et LECOUEUR, A. (1994). *Interview pour le diagnostic de l'Autisme-R*. Paris: Les Editions Inserm. (Traduction de M.-H. Plumet, C. Recassens, D. Waller, M. Leboyer du «Autism Diagnostic Interview-R», 1993)
- THOMMEN, E. (2001). «L'enfant autiste: difficultés du développement de la compréhension d'autrui», dans E. THOMMEN (Ed.), *L'enfant face à autrui*. Paris: Armand Colin, pp. 151-175.
- THOMMEN, E., CHATELAIN, F. et ERSKINE, J. (2005). «L'autisme, une autre manière de donner du sens?», dans U. BÄHLER, E. THOMMEN et C. VOGEL (Dir.), *Donner du sens*. Paris: l'Harmattan, pp. 13-25.
- THOMMEN, E., CHATELAIN, F. et RIMBERT, G. (2004). «L'interprétation d'indices non verbaux par les enfants». *Psychologie Française*, vol. 49, pp. 145-160.
- 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*, vol. 6, pp. 115-130.
- WEISS, S. J. (1991). «Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders». *Child Psychiatry & Human Development*, vol. 21, pp. 203-216.