

## Impact sur la vie familiale

Extrait du document "Les effets de l'autisme sur la vie familiale", par Théo Peeters, (Pro-Aid Autisme), pp.7-15. 12/05/1999

### I - Manque de possibilités de détente

Une mère disait qu'en douze ans, elle n'avait pu prendre des vacances qu'une seule fois. Malheureusement, les problèmes ne diminuent pas au fur et à mesure que l'enfant grandit. Souvent, c'est le contraire : ils prennent seulement d'autres formes.

Pendant l'adolescence de leur enfant, bien des parents ont accumulé tellement de fatigue qu'ils sont au bord de l'épuisement (imaginez ce que cela signifie : devoir être disponible 24 heures sur 24 heures, 7 jours par semaine, toute l'année). Les parents disent souvent : les autres se reposent pendant les périodes de vacances, tandis que pour nous, ces périodes représentent un supplément de travail.

Pour les enfants autistiques, l'année scolaire devrait s'étendre sur 12 mois, ou alors les autorités devraient organiser des colonies de vacances adaptées pendant les périodes de congé.

Beaucoup de parents ont des difficultés pour trouver des gardiennes. Les mères, surtout, ne trouvent plus le temps ou l'énergie à consacrer à leur propre épanouissement, à une carrière professionnelle, à la lecture ou à d'autres intérêts, et même parfois simplement au ménage.

Dans les familles sans enfants autistiques, la mère travaille quand il y a des problèmes financiers. Pour une mère qui a un enfant autistique, ceci devient impossible, car sa présence à la maison est indispensable. Et même si elle trouve du travail, elle est souvent obligée de prendre des congés en raison de circonstances imprévues. Elle risque fort de se heurter à l'incompréhension de son chef. Et pourtant, il serait utile d'avoir un peu plus d'argent pour trouver des gardiennes, une aide supplémentaire, ou pour remplacer les meubles et les ustensiles endommagés.

### II - La santé émotionnelle et physique des parents

Presque toutes les mères signalent que leur santé (émotionnelle et physique) souffre du fait que leur enfant est atteint d'autisme. Il est cependant curieux de constater que les parents devenus réellement malades, n'imputent pas leur maladie directement à l'autisme de leur enfant, mais bien au stress qui accompagne la recherche de solutions pour trouver une approche adaptée à l'enfant, pour l'enseignement adéquat et pour d'autres moyens d'aide, "surtout lorsque nous ressentons qu'il n'y a personne pour nous aider". Une mère disait : "Quand on passe tout son temps sur un carrousel, on oublie qu'il y a encore des gens sur terre qui, de temps à autre, n'ont pas le tournis".

Le type de stress auquel sont soumises les mères dépend de la période de vie dans laquelle se trouve la famille en rapport avec l'âge de l'enfant : la période préscolaire, les premières années de scolarité, l'adolescence ou l'âge adulte.

#### 1. La période préscolaire

Pour de très jeunes enfants, qui ne vont pas encore à l'école, les problèmes sont essentiellement liés à la recherche d'un diagnostic clair et d'une assistance adéquate à domicile. Un diagnostic précoce est bien sûr important pour tous les handicaps mais l'ambiguïté de l'autisme (aspect normal, comportement difficile) rend le diagnostic d'autant plus urgent pour les parents d'enfants qui en sont atteints. Un diagnostic précoce et clair, et une assistance adéquate à domicile, peuvent mettre la famille "l'abri" du stress qui résulte de l'autocritique et du doute. Si, dans cette phase, les parents reçoivent une information claire au sujet de l'origine biologique de l'autisme (ce qui souvent n'est pas le cas dans nos pays), ils auront moins le sentiment de devoir "s'excuser de ce que leur enfant existe".

Les mères des enfants autistiques de cette tranche d'âge parlent d'une fatigue chronique résultant de l'attention constamment requise pour les enfants hyperactifs toujours en mouvement, même la nuit.

Certaines mères craignent, pendant des années, pour la vie de leur enfant qui ignore tout danger. Elles souffrent parce que leur enfant ne peut pas exprimer qu'il est malade ou qu'il a mal. Les enfants sourds ou débiles ont également des problèmes de communication, mais ils peuvent au moins communiquer leurs besoins à l'aide de gestes ou par l'expression faciale. Les parents d'enfants autistiques doivent deviner ce que signifie un accès de colère, un comportement agressif ou d'automutilation : l'enfant est-il malade, veut-il quelque chose, a-t-il peur, est-il nerveux ?

Certains enfants semblent ne pas reconnaître leurs parents, et ceux-ci parlent souvent de tentatives titanesques pour établir une relation normale avec leur enfant, mais se sentent rejetés. La plupart des parents affirment néanmoins que l'enfant les reconnaît "à sa manière". Le manque de gardiennes formées constitue, à cet âge-là et plus tard, une source de stress.

#### 2. La période de scolarité

Lorsque l'enfant entre à l'école, de nouveaux soucis s'annoncent; néanmoins, la plupart des parents ressentent cette période de scolarité comme un soulagement. Vers l'âge de six ans, les problèmes sont généralement moins aigus. La plupart des enfants ont alors acquis une certaine routine en ce qui concerne les repas et les heures du sommeil (mais beaucoup de familles continuent à

connaître des difficultés concernant la propreté et certaines habitudes alimentaires bizarres de l'enfant).

L'hyperactivité reste, à cet âge-là, un grand problème pour certains parents. Une mère disait qu'elle se sentait vraiment prisonnière et attachée tel un câble à une dynamo engendrant une activité continue. Bien que la plupart des parents puissent dormir un peu plus régulièrement qu'auparavant, la fatigue continue à peser.

Autour de cet âge, les parents se rendent compte de la gravité du handicap social de leur enfant. Ils se font des soucis parce que leur enfant n'a pas d'amis et ne peut pas jouer avec d'autres enfants. Certains comportements étranges, renifler les visiteurs, par exemple, tout à fait innocents quand l'enfant était petit, sont de moins en moins tolérés au fur et à mesure que l'enfant grandit.

Le stress diminue considérablement quand les enfants peuvent aller à l'école toute la journée. Certaines mères peuvent alors reprendre une activité à temps partiel. Les problèmes professionnels subsistent néanmoins, en raison de la difficulté de se faire remplacer pendant les périodes de crise ou de vacances.

Beaucoup de parents ne parviennent pas à placer leur enfant dans l'enseignement spécialisé. On leur dit que l'enfant n'est pas mûr, mais on pourrait poser la question différemment : l'école est-elle mûre pour les accueillir ? Et si, à l'école, on ne peut pas faire face aux problèmes de ces enfants en raison du manque de personnes formées, les parents ont-ils automatiquement les connaissances et l'expérience nécessaires ?

En Flandre, beaucoup de parents voient comme un grand soulagement le fait que l'on a créé un réseau de petites classes-pilotes, destinées à recevoir les enfants et adolescents autistiques. D'autres se demandent si pour eux l'aide n'arrive pas trop tard. Pour ces parents, l'assistance à domicile peut constituer une aide supplémentaire.

### 3. La période de l'adolescence

Une troisième période cruciale dans l'évolution familiale est l'âge de l'adolescence. Pour beaucoup de parents, même pour ceux d'enfants normaux, c'est une période "d'ulcères à l'estomac". Beaucoup de parents sont confrontés à leur propre "midlife-crisis" ; ils se font des soucis quant à leur propre santé ou leur mortalité, et n'éprouvent qu'une satisfaction très médiocre concernant leurs enfants (qui se révoltent, qui tentent, avec ou sans succès, d'acquiescer une plus grande indépendance, etc.).

Il est nécessaire de situer les problèmes des parents d'enfants autistiques dans la perspective de l'évolution normale d'une famille. "L'ironie du sort fait que, écrit Mary Akerley, les adolescents autistiques sont enveloppés d'une sorte de grâce. Les adolescents autistiques ne se droguent pas, ne boivent pas, n'ont pas d'enfants et n'en font pas aux autres, ne font pas l'école buissonnière, n'organisent pas de fêtes sauvages, bref, ils ne s'amuse pas autant".

Une différence nette entre les parents d'enfants plus âgés et ceux d'enfants plus jeunes se manifeste par un plus grand réalisme, un plus grand pessimisme aussi, quant à l'avenir de leurs enfants autistiques. Les parents des jeunes enfants se concentrent sur les problèmes de communication de leurs enfants et présumant souvent que tout rentrera bien dans l'ordre, une fois que la communication se sera améliorée. Au cours de l'adolescence, ils se rendent compte que le handicap est un handicap à vie et l'espoir qu'ils avaient de pouvoir mener une existence normale fait place à la préoccupation de savoir qui assumera la tâche après leur mort.

Cette prise de conscience du caractère permanent du handicap, ainsi que l'absence de structures adéquates pour accueillir l'adolescent autistique, constituent généralement les principales sources de stress. Surtout, les parents qui, par lecture, expérience ou formation, savent que leur enfant peut faire des progrès dans un environnement structuré et selon des programmes éducatifs individuels, souffrent de voir qu'à l'âge de l'adolescence, leur enfant est souvent définitivement "abandonné". Beaucoup de parents soulignent que les jeunes autistes deviennent beaucoup plus sociables vers la fin de l'adolescence et peuvent apprendre beaucoup plus qu'avant. Malheureusement, c'est à ce moment-là que la plupart des services et des structures d'enseignement spécialisées disparaissent.

Des recherches ont montré que beaucoup de problèmes considérés comme typiques chez l'adolescent autistique (tels que la fréquence élevée des comportements répétitifs) ne sont pas directement liés à l'âge lui-même, mais sont la conséquence de programmes éducatifs mal adaptés et de l'absence d'activités adéquates. Clara Park écrit : "Jessy se sent mieux et est également plus heureuse quand elle a du travail". Or, pour la plupart des adolescents et adultes autistiques, il n'y a pas suffisamment de possibilités de travail.

Malgré tout ce stress, on constate, chez beaucoup de parents, une certaine fierté d'avoir "survécu", la fierté de pouvoir non seulement surmonter leurs propres soucis, mais d'avoir également appris à affronter des spécialistes "difficiles". Ils ont trouvé une "cause" pour laquelle ils luttent. Surtout les parents membres d'une association de parents sont particulièrement conscients de leur force, en particulier lorsque certaines structures sociales ont été adaptées à leurs enfants grâce à leurs propres efforts.

Pour les recherches futures, il est important d'analyser, en détail, en quoi les familles qui ont "survécu" se distinguent de celles qui sont entièrement "burned-out" en raison du stress chronique.

### III - Problèmes de relation

Alors que les recherches relatives au stress se sont principalement concentrées sur les "mères", il vaut la peine de s'attarder un peu sur ce que l'on sait quant à la façon dont les "pères", réagissent à l'autisme. Ceci nous introduit également au sous-chapitre suivant, consacré aux conséquences de l'autisme sur divers types de relations au sein de la famille et en dehors de celle-ci.

## 1. Le rôle des pères et la relation du couple

Au cours de la période préscolaire, les pères qui ne se sont pas beaucoup occupés de leurs enfants, n'acceptent le diagnostic que très difficilement. Ils font accroître le stress chez leur épouse. En outre, ils aggravent sérieusement la situation s'ils insinuent que l'enfant ne fait pas de progrès parce qu'elle s'y prend mal. C'est surtout dans cette période que les mères ne trouvent plus le temps de s'occuper de leur vie de couple.

Entre la 6e et la 12e année, il devient difficile, même aux pères qui se sentent peu concernés, de nier encore longtemps le handicap de leur enfant. D'une manière générale, les pères semblent souffrir davantage que les mères des comportements bizarres de l'enfant, quand ils se trouvent à l'extérieur de la maison, et des stigmates sociaux de ce handicap.

D'autre part, les pères peuvent souvent considérer les problèmes quotidiens de leur enfant avec un peu plus de recul que leur épouse, et ils attachent plus d'importance à l'influence de l'enfant autistique sur la vie familiale. Les pères veillent souvent à ce que les autres enfants fassent également l'objet d'une attention suffisante et que tout ne soit pas sacrifié à l'enfant autistique.

La manière dont le mari réagit à l'autisme joue donc un rôle important et on peut distinguer quatre types de réactions à ce propos :

Tout d'abord, il y a des pères qui se détachent "émotionnellement" de l'enfant autistique et laissent entièrement à la mère le soin de s'en occuper. Même si l'enfant se développe bien au début, les mères risquent fort dans cette situation d'être écrasées sous le poids de la fatigue, une fois que l'enfant a atteint l'âge de l'adolescence.

Il se peut qu'aucun des deux parents ne puisse accepter le handicap de l'enfant. Dans ce cas, les enfants sont placés assez rapidement dans une institution (que l'on ne comprend bien : on n'impute ici, en aucune manière, que les enfants placés en institution sont rejetés par leurs parents. Pour beaucoup de parents, une telle décision est un événement dramatique dans leur vie. Une mère disait qu'elle en avait encore mal au cœur vingt ans après.

Il se peut que les parents fassent de l'enfant autistique le centre de leur vie et y subordonnent tous les autres besoins. Ces parents sont les principaux candidats à l'épuisement. Vers l'âge de l'adolescence, une telle attitude peut se payer cher ; leur relation conjugale en souffrira sérieusement, ainsi que leurs autres enfants.

L'adaptation la mieux réussie : les deux parents se soutiennent mutuellement; ils essaient de mener la vie la plus normale possible et restent conscients de leurs propres besoins. Ces parents-là peuvent faire face à l'autisme, à condition qu'il existe dans la société des structures et des services adaptés. Une telle forme d'adaptation de la vie familiale à l'autisme requiert, en effet, beaucoup d'aide et de soutien professionnel (notamment sous la forme d'une assistance à domicile) pour l'enfant et pour l'ensemble de la famille.

Le fait d'avoir un enfant autistique peut donc influencer la relation conjugale de différentes manières. Certains couples sont d'accord que cela renforce leur relation; pour d'autres, c'est une cause d'éloignement l'un de l'autre. Si les parents n'apprennent pas, dès le début, à se soutenir mutuellement, leur vie conjugale risque d'en être gravement secouée. Certains parents disent que seul le placement de leur enfant dans une institution a permis de sauver leur vie conjugale. Comme déjà mentionné, le rôle du père est crucial dans l'ensemble du processus.

## 2. Les frères et soeurs

Bien sûr, les parents aiment que leurs autres enfants s'entendent bien. Il n'y a malheureusement eu que très peu de recherches scientifiques quant à la manière dont les frères et soeurs réagissent à l'autisme. Il est dès lors difficile de situer les rares données connues dans une perspective plus large.

On a déjà dit que les parents se plaignent du fait qu'il ne leur reste que peu de temps et d'énergie pour toute une série d'aspects de la vie ordinaire du ménage. Ils se font souvent des soucis parce que les autres enfants souffrent d'un manque d'attention. Il arrive que leurs enfants n'osent pas inviter de petits camarades à la maison, en raison des remarques dépourvues de tact qu'ils doivent souvent entendre au sujet de leur frère ou leur soeur autistique. Néanmoins, beaucoup de parents estiment également que leurs autres enfants sortent renforcés de cette expérience avec un frère handicapé et qu'ils développent, plus que la moyenne des jeunes, une compassion à l'égard des personnes moins favorisées et marginalisées. Souvent, les frères et soeurs disent eux-mêmes combien il est embêtant que leur frère autistique reçoive une attention aussi démesurée. Beaucoup, cependant, sont également fiers de pouvoir lui apprendre certaines choses. Les très jeunes enfants ne paraissent généralement pas très impressionnés par le comportement bizarre (battement des mains, par exemple) qu'ils ne considèrent pas tellement comme un handicap ("il est comme ça c'est tout").

Selon une étude de De Meyer, 54 % des parents estiment que l'influence de l'enfant autistique sur ses frères et soeurs est positive, 30 % la considèrent comme négative et les autres réponses se situent entre les deux. Il est fortement recommandé de faire participer les frères et soeurs au processus diagnostique et éducationnel. Dans un article qui vient de paraître, Robert Fromberg écrit que ses principales difficultés avaient résulté du fait qu'il n'avait jamais appris comment réagir vis-à-vis de son frère atteint d'autisme. Il décrit également qu'enfant, il a souffert énormément parce que sa mère ne pouvait assumer le handicap : " ... sa frustration et sa tristesse - pas intenses mais toujours présentes - ont fait en sorte que c'était une tâche bien difficile que d'être le frère de Steve". Il dit combien il est important que l'on informe les frères et soeurs du handicap, qu'on leur donne des conseils quant au comportement à adopter à l'égard du frère ou de la soeur autistique. "Dans notre famille - et dans beaucoup d'autres, je suppose - nous avons tendance à nous occuper en permanence des événements de tous les jours, sans voir, ou presque, la situation dans son ensemble... Pour ne citer qu'un exemple : cela m'aurait beaucoup aidé, à l'époque, si quelqu'un m'avait dit que Steve deviendrait moins hyperactif avec l'âge. Les tensions que je ressentais devenaient encore plus complexes parce qu'il y avait tant de choses dont on ne parlait pas. J'estime également que les parents doivent le plus rapidement possible faire des projets pour l'avenir de leur enfant autistique et après leur

mort".

### 3. Les autres membres de la famille et les connaissances

En dehors de la vie de couple et de la relation avec les frères et soeurs, il faut examiner les relations avec les autres membres de la famille, les voisins et les connaissances.

Les conflits avec les membres proches de la famille se situent surtout au cours des premières années de l'enfant et sont, une fois de plus, la conséquence de "l'ambiguïté" du handicap. Bien des grands-parents se trouvent confrontés à ce puzzle de l'apparence normale et du comportement bizarre et adressent aux parents les critiques les plus diverses concernant la discipline, la propreté, etc. Par contre, certaines familles reçoivent un appui important des grands-parents et d'autres membres de la famille.

Une étude signale que la moitié des familles font état de sérieux problèmes de relations avec les amis et les voisins. Les familles ayant un enfant autistique reçoivent beaucoup moins de visites et sont invitées moins fréquemment à cause de leur enfant. Les difficultés pour trouver des gardiennes adéquates ont déjà été évoquées.

Une autre difficulté est liée aux critiques (dans certains cas même au rejet) portant sur les méthodes d'éducation. Les parents s'entendent toujours expliquer comment ils doivent apprendre à leur enfant à parler et à jouer. Quand ils vont se promener avec leur enfant, ils sont souvent suivis des yeux. Les années de l'adolescence peuvent être plus problématiques. Par exemple, le comportement bizarre d'un garçon au corps adulte est plus difficilement accepté. On enregistre néanmoins souvent des réactions positives quant à l'aide et à la compréhension de la part des voisins et amis. ("Elle pleurait des nuits entières et je sais qu'ils l'entendaient, mais personne ne s'en est jamais plaint").

#### Comment aider ces familles ?

Au terme de cet aperçu concernant les conséquences de l'autisme sur la vie familiale, se pose, bien sûr, la question : comment peut-on aider ces familles à mieux faire face au problème ? Et, dans le même ordre d'idées : comment certaines familles parviennent-elles mieux à surmonter le stress que d'autres ?

Si des familles sont moins vulnérables par rapport aux conséquences de l'autisme, ce phénomène est généralement lié à une combinaison des facteurs suivants :

Il y a d'abord le rôle joué par les caractéristiques de l'enfant lui-même, son niveau d'indépendance par exemple, ainsi que la fréquence et l'intensité des comportements autistiques, (sur une échelle d'évaluation de l'autisme telle que le CARS, le "score" "autisme léger" est également associé à des difficultés très importantes).

Deuxièmement, le stress est bien sûr en partie subjectif, certaines familles ont plus de possibilités financières, une meilleure santé, une plus grande "faculté d'encaisser". Si les parents comprennent bien le handicap, ils ont plus de chance d'aboutir à des solutions aux situations stressantes. Bien qu'il ne semble pas possible de mettre une famille à l'abri de tout stress, les réserves de la famille jouent un rôle important, et les adaptations les plus réussies se produisent dans les familles solides, au sein desquelles il y a une répartition des tâches, où l'on peut exprimer ouvertement ses sentiments et où l'on continue à participer activement aux activités en dehors de la maison. Voici quelques-unes des techniques naturellement utilisées par des parents pour garder la tête hors de l'eau : écrire sur ses expériences personnelles, adhérer à une association de parents ou à un autre groupement qui s'engage activement pour l'amélioration du sort des jeunes atteints d'autisme, chercher des formules pour ne pas centrer toute sa vie exclusivement sur l'enfant handicapé...

Troisièmement : l'interprétation du handicap. Une crise familiale est moins probable si on sait que les difficultés ne sont pas imputables à des échecs personnels mais qu'elles résultent de facteurs organiques (tout le monde peut avoir un enfant autistique. C'est comme une catastrophe naturelle!).

Quatrièmement - et ceci est évidemment très important - : les parents sont moins vulnérables s'ils savent qu'il existe des services d'assistance à domicile, des écoles et d'autres structures où l'on comprend réellement le handicap de l'autisme. À partir du moment où des structures sont créées, on suppose souvent que celles-ci aident les parents. Ce n'est pas toujours le cas. Dans la littérature spécialisée, il est précisé à plusieurs reprises que certains services constituent en fait une forme de stress supplémentaire pour les parents. Il en va de même pour un service d'assistance à domicile qui, s'il n'est pas spécialisé en autisme, peut constituer pour les parents une contrainte supplémentaire plutôt qu'une aide.

Il y a quelques années, on avait interrogé un groupe de mères flamandes et un groupe de mères anglaises ayant des enfants autistiques de moins de onze ans, pour connaître la qualité des structures sociales prévues pour leur enfant autistique. Les résultats de cette enquête ont été repris dans un "inventaire du sentiment d'isolement" : moins les mères sont satisfaites des structures, plus elles se sentent isolées, abandonnées.

On a également examiné les troubles psychosomatiques (repris dans un inventaire des malaises). Non seulement les résultats étaient, pour les deux inventaires, résolument favorables aux mères anglaises (leur "score" était nettement inférieur pour les deux inventaires), mais il y avait également une corrélation particulièrement significative d'un point de vue statistique entre les "scores" des deux listes. Le nombre élevé de troubles psychosomatiques (stress élevé) des mères flamandes d'enfants autistes, résultait du fait qu'elles n'étaient pas satisfaites des structures existantes ou inexistantes. Ce qui est également très significatif à cet égard, c'est que les parents sont d'avis que leur participation active dans les programmes destinés à leur enfant, contribue largement à réduire le

stress. Il s'agit là d'un argument important pour faire des parents des cothérapeutes de leur enfant autistique, comme c'est le cas dans le modèle TEACCH.

Dans le cadre de ce même programme TEACCH, on a demandé aux parents quelles étaient, à leur avis, les stratégies les plus importantes pour pouvoir assumer la charge d'un enfant autistique. Les voici par ordre d'importance.

- Savoir que mon enfant reçoit une aide adéquate dans les structures existantes (en l'occurrence les services TEACCH)
- apprendre davantage comment aider mon enfant (participer activement aux programmes) croire en Dieu
- pouvoir parler avec mon partenaire de mes sentiments et préoccupations personnels
- travailler sur la relation avec mon partenaire
- essayer de maintenir la stabilité de la famille
- développer ma personnalité
- me convaincre qu'il existe des choses gratifiantes pour moi
- partager des activités avec mes enfants
- croire que mon enfant fera des progrès

C'est peut-être logique, mais signalons-le à nouveau, de manière plus explicite : les parents estiment que les meilleurs moyens de prévenir l'épuisement est de pouvoir disposer de structures suffisamment spécialisées, au sein desquelles ils peuvent jouer un rôle actif.

Dans le cadre d'une autre enquête, on a demandé aux parents de jeunes enfants atteints d'autisme, quelles étaient les formes de services qu'ils considéraient comme indispensables. Ces besoins sont classés en fonction de la phase de vie dans laquelle se situe la famille. Il s'agit une fois de plus d'une enquête réalisée à l'étranger. Ce sont néanmoins des listes auxquelles on peut très bien se référer dans le cadre d'une association de parents. On constate en effet sans cesse que les comportements des jeunes atteints d'autisme sont les mêmes partout dans le monde, que les mères décrivent les comportements autistiques de la même façon et que les enfants autistiques donnent lieu à des types de stress spécifiques.

[Retour](#)[Imprimer](#)