



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/copyright>



ELSEVIER  
MASSON

Disponible en ligne sur [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)



Pratiques psychologiques 17 (2011) 329–340

Pratiques  
psychologiques

[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)

Psychologie clinique

# Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique : comment font face les parents ?

*Adolescence and parentality in autism spectrum disorders:  
How do parents cope with difficulties?*

Fabienne Dailly<sup>a,1</sup>, Véronique Goussé<sup>b,2,\*</sup>

<sup>a</sup> Institut d'enseignement à distance (IED), université Paris 8, 2,  
rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis cedex, France

<sup>b</sup> Équipe 15 « Psychiatrie génétique », Inserm, U 995, groupe hospitalier Chenévier-Mondor,  
Créteil 94000, France

Reçu le 8 février 2010 ; accepté le 25 mars 2010

## Résumé

L'objectif de ce travail est d'apporter un éclairage sur la période spécifique de l'adolescence dans les familles ayant un enfant atteint de troubles du spectre autistique (TSA). Nous avons étudié les stratégies de faire face utilisées par 13 mères d'adolescents avec TSA, ainsi que la notion de parentalité, concept peu abordé dans ces familles. Nos résultats montrent que les mères privilégient les stratégies de faire face centrées sur la résolution de problème et donnent une place importante au soutien du conjoint, en lien avec les aspects éducatifs à gérer au quotidien. Cependant, elles décrivent ce soutien comme peu efficace au plan affectif. Les entretiens menés rendent de plus compte d'une souffrance sociale souvent tue par ces parents et qui mériterait d'être interrogée par les praticiens prenant en charge ces familles.

© 2010 Société française de psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Mots clés :** Adolescence ; Troubles du spectre autistique ; Parentalité ; Coping ; Couple

## Abstract

The aim of the study is to shed light on the specific period of adolescence in families having a child with autism spectrum disorder (ASD). We investigated the coping strategies used by 13 mothers having a youth with ASD, using a quantitative scale (the WCC-R), the concept of parenting being addressed by

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [veronique.gousse@iedparis8.net](mailto:veronique.gousse@iedparis8.net) (V. Goussé).

<sup>1</sup> Psychologue.

<sup>2</sup> Enseignant-chercheur PhD.

interviews. Our work shows that mothers preferentially use problem-focused coping strategies. However and paradoxically, the interviews highlight the prominence given to the support of their spouse, especially on the educational aspects but not on the emotional ones. This result highlights the difficulties of addressing the concept of “couple” in these families, facing the need to be “parents”. Finally, our study highlights the concerns of mothers face the future of their children that explain – in part – the use of concrete strategies in daily life, aiming to achieve the autonomy of young people with ASD.

© 2010 Société française de psychologie. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

*Keywords:* Adolescence; Autism spectrum disorders; Parentality; Coping

---

## 1. Introduction

La période de l'adolescence dans les troubles du spectre autistique (TSA) est une étape de vie spécifique tant pour le jeune lui-même, confronté à des transformations physiologiques et psychiques, que pour ses parents qui doivent s'adapter, voire surmonter les difficultés engendrées par l'évolution de leur enfant. Des études ont en effet été montrées que la lourdeur des troubles comportementaux, leur imprévisibilité et leur violence, permettait d'expliquer la spécificité des grandes difficultés observées dans ces familles, comparativement à celles ayant un enfant trisomique ou porteur d'un X-Fragile (Abbeduto et al., 2004 ; Yirmiya et Shaked, 2005). De plus l'adolescence confronte généralement les parents à une hausse de ces problèmes de comportement (Gray, 2006 ; Lenoir et al., 2007 ; Veyssière et al., 2009) et/ou de la sexualité (Stokes et Kaur, 2005) nécessitant parfois des traitements médicamenteux mais aussi des réorientations dans les prises en charge éducatives ; ces changements peuvent ainsi devenir une source de difficultés, voire de stress car ils conduisent à des ruptures avec ce qui avait été mis en place précédemment. Smith et al., 2008 confortent cette analyse, en montrant que les mères d'adolescents avec TSA ont un niveau d'anxiété plus important que celles ayant un enfant plus jeune ; de même, elles utilisent davantage de stratégies de faire face (*coping*) inadaptées, axées sur l'émotion que les mères d'enfants moins âgés. Cependant, d'autres études ne corroborent pas ces résultats (Altiere, 2006 ; Gray, 2006 ; Shu et al., 2006) et rendent compte d'une amélioration dans l'expérience de vie des parents avec leur adolescent, même si bien sûr, des difficultés persistent. Dès lors, la divergence dans les résultats observés pourrait résulter d'une perspective et d'une méthodologie différente : en effet, Altieri (2006) s'intéresse aux stratégies de faire face des parents de jeunes atteints d'autisme en se focalisant uniquement sur la perception qu'ont les familles du « soutien social reçu », mesuré à l'aide du Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES, McCubbin et al., 1987). Cette échelle de *coping* est de plus associée à un entretien semi-directif, se concluant par une question ouverte aux parents : « Quelle(s) valeur(s) le fait d'élever un enfant atteint d'autisme vous a(ont)-t-elle(s) apprise(s) ? » ; les limites méthodologiques de cette étude se situent tant au plan quantitatif, l'échelle étant peu adaptée à la thématique étudiée, qu'à celui qualitatif, la question posée fermant plutôt qu'ouvrant les possibilités de réponses. L'étude longitudinale de Gray (2006) mêle quant à elle, observations et questionnaires dans une démarche « ethnologique », les familles des jeunes atteints d'autisme étant contactées de huit à dix ans après le diagnostic reçu. Les stratégies de faire face des parents sont évaluées par une question : « Décrivez quel est le facteur le plus important qui vous permet de faire face à l'autisme de votre enfant ? ». Si cette question est censée remplacer les méthodologies quantitatives employées dans d'autres recherches, l'évaluation reste limitée par rapport à la complémentarité d'une démarche méthodologique à la fois qualitative et quantitative.

C'est pourquoi, il paraît essentiel d'apporter un éclairage spécifique sur l'expérience de vie au quotidien de parents ayant un adolescent atteint de TSA. Ainsi, en nous situant dans la continuité de l'étude de [Veyssière et al. \(2009\)](#) rendant compte de l'évolution dans le temps du vécu des mères d'adolescents atteints de troubles autistiques, nous avons étudié de façon « transversale » les stratégies de faire face actuelles utilisées par les parents d'adolescents atteints de TSA. De plus, nous avons voulu aborder la thématique du couple et de la parentalité dans ces familles, sujet peu étudié jusqu'à présent, alors qu'essentiel au plan de l'équilibre familial.

## 2. Présentation de l'étude

### 2.1. Population

La participation à cette recherche a été proposée à 15 familles d'adolescents de l'association Autisme 79 de Niort (Deux Sèvres), antenne départementale d'Autisme France.

Les parents ont été recrutés selon quatre critères d'inclusion :

- leur enfant est âgé entre 11 et 20 ans (critères de Gillberg, 1984 ; [Smith et al., 2008](#)) ;
- leur enfant a reçu un diagnostic d'autisme selon les critères du DSM IV ([APA, 1996](#)) ou de la CIM-10 ([CIM, 1993](#)), dans un service de pédopsychiatrie ou un centre de diagnostic ;
- leur enfant vit à la maison en dehors de prises en charges extérieures ;
- les parents vivent en couple.

La population finale de notre étude est de 13 mères dont l'âge moyen est de 47 ans – la plus jeune ayant 38 ans et la plus âgée, 56 ans. L'absence de participation des pères recouvre les données de la littérature ([Smith et al., 2008](#)) où leur recrutement s'avère souvent très difficile ; de fait, dans le cadre de cette étude, nous avons pu remarquer l'implication plus grande des mères dans les activités de l'association « Autisme 79 » avec la volonté de « faire évoluer les choses »<sup>3</sup>.

Sur les 13 mères de l'étude, dix sont mariées avec le père de l'adolescent (e) souffrant de TSA et les trois autres ont formé un nouveau couple depuis de nombreuses années. Ces mères séparées du père biologique de l'adolescent considèrent que l'autisme de leur enfant et ses conséquences dans la vie de tous les jours a compliqué leurs relations de couple : « Mon mari a pris la fuite » dira l'une d'entre elles. Si 46 % de ces mères exercent une activité professionnelle, 31 % d'entre elles ont accepté des emplois à mi-temps ou avec une qualification inférieure à leur niveau de formation afin d'être disponibles et surtout d'être présentes lors des retours à la maison de leur enfant : « Avant la naissance de mon garçon j'étais le bras droit du directeur d'un grand groupe et je n'avais pas d'heure pour rentrer. Je ne pourrais plus maintenant. Je garde des enfants à domicile cela me permet d'être toujours à la maison ». Les mères de notre population ont en moyenne deux enfants, quatre d'entre elles (donc quatre sur 13) n'ayant plus voulu de grossesses après la naissance de leur enfant atteint de TSA.

Le groupe d'adolescents atteints a un âge moyen de 15 ans, le plus jeune ayant 12 ans et le plus âgé 19 ans. Ce groupe comprend 11 garçons et deux filles (85 % de garçons) avec un ratio proche de six garçons pour une fille. Les diagnostics observés dans le groupe représentent l'hétérogénéité du

<sup>3</sup> Il est évident que le manque d'informations émanant des pères est un biais important auquel il faudra remédier, sans doute par une étude exclusivement centrée sur eux.

spectre autistique avec la présence plus forte des autismes associés à un retard mental (Fombonne, 2003) :

- dix adolescents ont reçu un diagnostic d'autisme avec retard mental (de léger à sévère) ;
- deux adolescents ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ;
- un adolescent a reçu un diagnostic d'autisme de haut niveau.

L'âge moyen du diagnostic pour le groupe d'adolescents est de 4:6 ans, le diagnostic le plus précoce ayant été posé à trois ans alors que le plus tardif à 14 ans. Cette disparité est d'abord due à l'expression différente des symptômes selon la sévérité des troubles ; puis – à un niveau plus pratique – à l'absence dans le département des Deux-Sèvres, d'un centre de diagnostics proche entre les années 1990–96 ; ainsi, dix diagnostics sur 13 ont été posés par le CHU de Tours qui se trouve à 150 km environ du département des Deux-Sèvres.

Les situations de prises en charge des 13 adolescents au moment de l'étude se répartissent de la façon suivante :

- deux jeunes (ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger) suivent un cursus scolaire ordinaire dans des lycées privés (première ES et terminale S) ;
- un adolescent (ayant reçu un diagnostic d'autisme de haut niveau) est scolarisé dans une classe d'intégration scolaire [CLIS] ;
- deux adolescents sont scolarisés dans des unités pédagogiques d'intégration (UPI) qui sont des classes intégrées dans des collèges dans la continuité des CLIS ;
- cinq adolescents sont pris en charge en instituts médicaux éducatifs (IME) ;
- deux adolescents sont pris en charge en instituts médicaux professionnels (IMPRO) et suivent donc une initiation professionnelle ;
- une adolescente est accueillie dans une maison des adolescents.

Au moment de l'étude, les deux adolescents pris en charge à l'IMPRO commençaient une intégration progressive en foyer de vie depuis 15 jours et rentraient tous les week end ; les autres adolescents rentraient tous les soirs à la maison.

## 2.2. *Procédure*

Dans une approche transactionnelle des stratégies de faire face, nous avons utilisé la « Ways of Coping Check List » (WCC-R) de Cousson et al., 1996 qui est une adaptation française du modèle de faire face proposé par Lazarus et Folkman (1984). Cette démarche quantitative a été complétée par des entretiens enregistrés auprès des parents. Ces entretiens abordaient les trois composantes de la parentalité qui cernent l'aspect relationnel, émotionnel et éducatif de la fonction parentale (Houzel, 1999) :

- « Comment communiquez-vous actuellement avec votre adolescent ? Quelles relations sociales avez-vous à l'extérieur de la famille ? » ;
- « Comment vivez-vous cette étape de l'adolescence de votre enfant du point de vue affectif (notamment avec votre conjoint) ? » ;
- « Comment apprenez-vous à votre adolescent les tâches éducatives quotidiennes d'hygiène, de soin ? (notamment avec votre conjoint) ? ».

### 3. Résultats quantitatifs et échelle de faire face

Concernant les stratégies de faire face des mères d'adolescents souffrant de TSA, les résultats obtenus montrent que ces mères utilisent à 42 % des stratégies de faire face centrées sur le problème et à 32 % des stratégies de faire face axées sur l'émotion. Les stratégies de faire face de type recherche de soutien social sont les moins utilisées et ne représentent que 26 % de celles mises en place. Ces résultats – qui privilégient l'utilisation de faire face axée sur le problème – confortent ceux obtenus par Veyssière et al. (2009) rendant compte de leur supériorité par rapport à celles orientées sur l'émotion et la recherche de soutien social. Ce choix préférentiel de faire face s'inscrit dans une mise en place de plans d'actions concrètes, rendant compte de la contrôlabilité des situations rencontrées au quotidien par ces mères avec leurs adolescents. Cette contrôlabilité témoigne d'un ajustement au fil du temps des mères au handicap de leur enfant que l'on peut retrouver dans les propos tenus par la mère d'Alain : « Je suis le mouvement. Entre ça et se mettre les doigts dans le nez devant tout le monde, pour moi c'est la même chose. Je pars du principe qu'on fonctionne pareil : on avance avec lui dans son corps, dans sa façon d'être, de fonctionner. Je suis le mouvement quoi. J'essaie de suivre au mieux et de faire ce qui est le mieux pour lui. Mais je ne sais pas si c'est le mieux pour lui. Enfin le mieux par rapport à la société. C'est toujours dans ce fonctionnement là ». Les propos des mères interrogées soulignent de manière récurrente le manque d'adaptation de la société à leurs jeunes atteints de TSA ; c'est un poids qui semble leur peser et auquel elles font face dans leur quotidien.

Mais ce constat ne nous permet pas d'expliquer « comment » les stratégies de faire face sont utilisées au quotidien par ces mères. Notamment, quel est l'impact du soutien du conjoint dans cette expérience de parentalité ? Et quelles sont les incidences des troubles du comportement de leur enfant atteint d'autisme sur leur relation de couple ? Le recueil des données relatif aux entretiens thématiques va nous permettre d'apporter un éclairage sur l'expérience de vie au quotidien des mères d'adolescents atteints de troubles autistiques.

### 4. Résultats qualitatifs

Un entretien semi-directif a permis d'aborder les trois composantes de la parentalité et d'évoquer le soutien du conjoint dans le couple, sur l'axe « affectif » et « éducatif » de la « fonction parentale ».

#### 4.1. « Comment communiquez-vous actuellement avec votre adolescent ? Quelles sont vos relations sociales à l'extérieur de la famille ? »

En ce qui concerne l'expérience relationnelle des mères interrogées, la majorité d'entre elles rendent compte de difficultés dans leurs relations avec leur adolescent (dix mères sur les 13 de notre groupe). Les difficultés relationnelles entre les mères et leur adolescent sont surtout compliquées par des troubles du comportement liés à l'autisme de leur enfant. Ces comportements peuvent être de type agressif avec des casses d'objets comme en témoigne la mère de Laurent : « En ce moment, il casse tout ce qui est en verre. . . , il les balance et c'est le verre qui lui plaît » ou la mère de Daniel : « Il me dit : je veux ça. Je réponds : non, je ne peux pas, il coûte trop cher. Il tape, il casse la lampe ».

La communication avec l'adolescent reste une difficulté majeure pour ces mères même si l'adolescent tente davantage de communiquer que pendant l'enfance mais sans toujours y parvenir : « Il vient plus vers nous que quand il était plus petit, mais on est fatigué parce que c'est

beaucoup plus violent parce qu'il n'arrive pas à se faire comprendre, il se manifeste violemment » comme l'exprime la mère de Gilles. Les tentatives de communication de l'adolescent sont difficilement interprétables pour les mères et elles sont souvent désemparées devant ces nouveaux comportements de leur adolescent :

- que ces tentatives de communication soient gestuelles comme l'évoque la mère de Vincent : (il refusait) « tout ce qui a rapport à son corps et de ses affaires. Vous avez l'impression d'être rejetée, vous savez pas où vous allez. Je pouvais plus laver ses fringues, je pouvais plus toucher ses fringues parce qu'il me suivait jusqu'à la buanderie en bas. Il me les reprenait, il fouillait dans la machine » ce qui a conduit cette mère à modifier son comportement vis-à-vis de son adolescent : « Là j'évite d'aller dans sa chambre, je frappe, il va être près de la porte comme ça. . . il a une opposition » ;
- ou que les tentatives de communication de l'adolescent soient à connotation sexuelle comme le rapporte la mère de Jules : « Ce qu'il fait tout le temps, c'est me toucher. Il vient contre moi. Il est câlin. . . Il vient contre moi, comme ça, et il met sa main dans mon corsage entre mes seins. Ça, c'est récent. Je ne sais pas si c'est parce qu'il s'intéresse au corps ou quoi mais il se met comme ça ».

Mais pendant cette période d'adolescence, la communication entre la mère et son enfant peut devenir non seulement difficile mais parfois presque inexistante. Certains adolescents manifestent une tendance à l'apathie et n'ont plus les relations avec les mères qu'ils avaient pendant l'enfance, indépendamment des traitements suivis. Ce qui inquiète la mère d'Éric : « depuis un an, un an et demi, Eric se replie un peu sur lui, on en a encore discuté. . . il n'a plus du tout d'initiative, il en avait très, très peu, c'est zéro initiative quasiment. . . Il n'a aucune recherche d'interaction avec moi, quelle qu'elle soit ». C'est également ce qu'évoque la mère de Kévin : « après avec Kévin il n'y a pas beaucoup de relations. Kévin, il faut toujours le solliciter. Ici avec moi à la maison, il reste sur le canapé. . . Peut-être que les médicaments ça le calme et que c'est pour ça qu'il reste toujours assis et qu'il ne fait pas grand-chose à la maison ». La mère de Jules évoque, elle aussi, cette absence de relation avec son fils : « On aimerait bien qu'il soit autonome. Mais le problème, c'est la demande. Il ne demande jamais rien. On lui dit, des fois, il fait. Mais c'est tout ».

Parmi les trois mères qui n'ont pas de difficulté relationnelle avec leur adolescent dans la famille, deux d'entre elles ont une fille souffrant de TSA. Les modifications du comportement des adolescentes ne posent pas de problèmes relationnels à ces mères, seule une distance avec leur fille semble s'être installée à l'adolescence comme l'exprime la mère de Florence : « Elle est assez docile, on a toujours eu une excellente relation, très fusionnelle. Même bébé, il n'y pas eu de souci de ce côté là et ça continue différemment, plus éloigné ».

Les troubles du comportement de l'adolescent souffrant de TSA ont également un impact sur l'expérience relationnelle des mères à « l'extérieur de la famille » (pour dix mères sur les 13). Les difficultés rencontrées par les mères résultent essentiellement des troubles de la socialisation qui s'accroissent chez le garçon, notamment avec les manifestations publiques de sa sexualité. La mère de Jean exprime des difficultés à sortir avec son adolescent : « ça a toujours été difficile dans la rue et ça l'est encore plus aujourd'hui. Les masturbations en public. Même si on se dit que le regard des autres on s'en fout ». L'augmentation de la force physique de l'adolescent complique les difficultés de l'adolescent à soutenir les interactions sociales et fait craindre à la mère que la situation ne dégénère comme l'évoque la mère de Vincent : « Il a voulu aller aux toilettes (il s'agissait des toilettes dans un café). La femme qui tenait le café a dit : “Non je veux pas qu'il



rentre dans mes toilettes. . . !”. Au lieu de lui expliquer calmement, elle hurlait, hurlait. (La mère a tenté de calmer la femme) : « Ne faites rien je dis, vous hurlez, laissez moi lui parler ». Elle hurlait, elle hurlait. Je lui ai dit “arrêtez, rester calme” parce que je me suis dit à un moment donné, il va peut-être lui en foutre une ».

Pour les adolescentes, la difficulté dans les interactions sociales se manifeste essentiellement avec les pairs comme l’indique la mère d’Isabelle : « Une seule fois, elle s’est montrée violente. C’était prévu d’avance, parce que les parents de l’enfant en question avaient été prévenus par le professeur, l’enfant en question avait été prévenu par ses parents : il serait puni s’il continuait et il a continué. Il a continué et elle a craqué. Elle lui a foutu une dérouillée, elle est plus grande que lui. Il n’était pas content parce qu’il est petit pour sa taille, il était hargneux ». C’est ainsi que la mère de Florence évoque également des relations difficiles entre sa fille et une autre adolescente de la structure de prise en charge : « par contre, il y a une rivalité. Il n’y a que deux filles dans la structure. Elles sont en rivalité toutes les deux, elles ne s’entendent pas, elles se chamaillent, elles sont pas copines ».

Ces difficultés sociales rencontrées par les mères avec leur adolescent atteint d’autisme les conduisent à éviter les lieux publics où leur enfant attire le regard des passants. C’est la raison pour laquelle la mère de Jules évite de sortir avec son garçon : « non je préfère ne pas sortir avec lui, c’est plus simple pour lui comme pour moi. . . Non, ce qui me gêne le plus c’est le regard des autres : c’est difficile à accepter. Vous allez penser que c’est égoïste mais ça me gêne ce regard. Pour eux, Jules a un comportement bizarre et c’est vraiment quelque chose que je n’arrive pas à gérer ». La mère de Laurent, quant à elle, estime « qu’au bout d’un moment, il y en a marre de baisser les yeux ».

Les difficultés que rencontrent les mères dans les relations sociales à cette étape de l’adolescence de leur enfant, ont comme conséquence de les isoler comme en témoigne la mère de Marc : « Personne nous parle, nous demande des nouvelles de Marc, très peu ». Cette gêne sociale explique sans doute que la mère de Kévin, en situation de handicap et souvent seule au foyer avec son adolescent souffrant de TSA ne reçoit jamais de visite alors que sa situation est connue par tout le village : « C’est petit ici et tout le monde connaît tout le monde. Kévin est connu par tout le monde ici. Mais on ne reçoit jamais personne. Il ne vient jamais personne à la maison ».

Mais l’expérience de vie des mères d’adolescents atteints de TSA ne se limite pas à l’aspect relationnel de la fonction parentale. Être parent, c’est également se sentir parent « de cet enfant là ». La seconde question ouverte va donc évoquer l’axe émotionnel de la parentalité, avec notamment l’incidence que peut avoir pour les mères interrogées, du soutien du conjoint.

#### *4.2. « Comment vivez-vous cette étape de l’adolescence de votre enfant du point de vue affectif, notamment avec votre conjoint ? »*

Les entretiens thématiques rendent compte de l’importance du soutien du conjoint pour une majorité de mères d’adolescents (neuf sur 13) du groupe d’étude. C’est ainsi qu’une mère déclare : « Toujours cette entente, même si on n’était pas d’accord sur la façon de le faire. Combien de fois je l’ai dit “heureusement qu’on était deux, heureusement, heureusement. Moi toute seule je ne m’en serais pas sortie comme ça, je ne crois pas” ».

Cette importance du soutien du conjoint concerne essentiellement les parents biologiques de l’adolescent car elle repose sur une solidarité construite dans le couple depuis l’annonce du diagnostic jusqu’à la période actuelle, comme l’exprime une mère : « Parce qu’à deux, on peut parler de ce qui ne va pas. On pourrait le dire aussi à la famille mais c’est pas pareil, pas pareil. . .



ils vivent pas la même chose. On peut dire tout ce qu'on veut mais il faut le vivre. Des fois, je dis il faut le voir pour le croire, mais c'est vrai. Il faut le voir pour le croire mais là on parle de l'ado qui est déjà spécifique mais avant il y avait déjà eu toute l'étape de l'enfance ». Ce soutien est d'autant plus important que les mères ne peuvent plus compter sur leurs propres parents vieillissants comme à l'époque du diagnostic comme le relate la mère de Jules : « Puis il y a eu le diagnostic et tout. J'ai retrouvé un travail mais c'était pas possible. Mais c'est mes parents qui gardaient Jules alors. . . Mes parents, maintenant, ne peuvent plus le garder. Ils vieillissent et mon père a des problèmes de santé ».

Cependant, le fait que ce soutien du conjoint soit important au quotidien pour la majorité des mères interrogées implique t-il que ce soutien s'exerce sur l'axe émotionnel de la fonction parentale ? Les entretiens thématiques montrent que le soutien du conjoint n'est pas perçu comme un support « émotionnel » par la majorité des mères (sept mères sur neuf) qui viennent pourtant d'évoquer son importance. En effet, les difficultés rencontrées par ces mères avec leur adolescent atteint de TSA dépassent, pour beaucoup d'entre elles, le cadre de ce que peut apporter le seul soutien du conjoint. Ces difficultés émotionnelles concernent l'angoisse de l'avenir professionnel de l'adolescent comme en témoigne une mère dont la fille est atteinte du syndrome d'Asperger : « c'est la seule pour laquelle je me fasse du souci. Les autres travaillent bien, y a pas de problèmes. Elle n'est certainement pas du niveau des autres mais c'est celle pour laquelle on se fait du souci. Mon cancer est en grande partie dû à son autisme, je lui dirais pas à elle ». La mère d'Éric évoque, quant à elle, l'angoisse de l'avenir personnel de l'adolescent : « On se dit, il devient un homme mais un homme pour quoi faire, quoi ? ». Une mère exprime des difficultés d'ordre affectives avec son adolescent et le soutien du mari ne peut apporter les réponses qu'elle attend : « Y a des fois je me demande s'il (son fils) m'aime. J'ai peur qu'il ne m'aime pas. On peut pas savoir, il ne parle pas ». Quant à la mère de Marc, elle est encore sous le choc de l'annonce du diagnostic de syndrome d'Asperger pour son fils, qui remonte à quatre ans et qui fait suite à une longue période d'errance : « je dirais que la première chose, quand on a su ce qu'il avait c'est important et après il faut l'accepter. Il faut accepter le handicap ».

Parmi les sept mères qui relatent des difficultés émotionnelles par rapport à leur adolescent, quatre d'entre elles recherchent d'autres soutiens sociaux que le conjoint tels les psychologues (des structures de prise en charge ou en libéral), des associations, des centre d'hébergement le week-end pour leur adolescent afin de se retrouver avec le conjoint.

Si les mères interrogées ne donnent pas une importance émotionnelle au soutien du conjoint, c'est qu'elles privilégient l'axe éducatif de la fonction parentale qui est évoqué par la troisième question ouverte posée.

#### 4.3. « Comment apprenez-vous à votre adolescent les tâches éducatives d'hygiène, de soin ? (Notamment avec votre conjoint) »

Les mères qui rendent compte de l'importance du soutien du conjoint estiment que ce soutien s'exerce surtout sur l'expérience éducative au quotidien (sept mères sur neuf). Les raisons évoquées par les mères résultent des problèmes relatifs aux transformations physiologiques de leur adolescent atteint de TSA. En effet, pour ces mères, le partage des tâches éducatives avec le conjoint est d'autant plus important qu'il devient compliqué, voire ambiguë pour elles, d'intervenir dans l'hygiène corporelle de leurs garçons qui ont une stature d'adulte mais sans être autonomes pour autant. C'est ce qu'exprime la mère d'Éric : « La douche, il la faisait. . . Maintenant, j'essaie d'être moins présente physiquement parce que j'essaie de ne plus le toucher, sauf vraiment besoin. Je trouve que bon voilà, c'est le respecter, et bon, il y a toute l'ambiguïté que lui pourrait mettre

en tant qu'enfant handicapé bon, ben... et c'est difficile en tant que Maman ». Ce que confirme encore cette autre mère : « et puis que maintenant il grandit, on s'est dit avec son père qu'il fallait mieux que ce soit son père qui surveille qu'il se lave bien partout ».

Ce partage des tâches éducatives au quotidien s'explique également par la réaction de l'adolescent qui accepte plus facilement les contraintes relatives à l'hygiène lorsque c'est le père qui en assure la surveillance : « par exemple, on a mis en place le brossage des dents, ça on le fait tous les deux et s'il est tout seul, lui il y arrive, moi j'y arrive pas ou difficilement » explique une mère. Ce que confirme la mère de Kévin : « alors je préfère que mon mari soit là. Et puis, il grogne moins lorsque c'est mon mari qui est avec lui. Ça a toujours été, même lorsque Kévin était plus petit. Moi, j'ai jamais réussi à lui faire brosser les dents. Avec mon mari, ça va ».

Mais c'est surtout la force physique récemment acquise par les adolescents souffrants de TSA qui explique l'importance du soutien du conjoint dans les tâches éducatives au quotidien. En effet, il y a une peur des conflits physiques des mères avec leur adolescent, conflits qui peuvent résulter de ratés de la communication avec l'adolescent non verbal comme l'exprime la mère de Gilles : « Oui, quand il n'a pas ce qu'il veut, il est violent. Des fois, on ne sait pas toujours ce qu'il veut parce que là en ce moment avec ses ongles il va nous pincer, il arrive qu'il griffe, il mord aussi ». Le soutien du conjoint permet d'améliorer cette communication avec l'adolescent non verbal comme l'indique la mère de Florence : « on se répartit les rôles, nos rôles sont un peu complémentaires. On fait avec ce que l'un va comprendre et que ne comprend peut-être pas l'autre ».

Mais les conflits physiques sont également craints par les mères au travers des conduites d'opposition des jeunes atteints de TSA, que ces adolescents soient verbaux ou non verbaux. Ces conduites d'opposition de la part du jeune sont d'autant plus surprenantes pour les parents qu'ils ne les avaient pas envisagées pour « cet enfant là ». Mais toute l'ambiguïté tient au fait que ces oppositions à l'autorité, si elles rassurent le parent sur l'évolution de leur enfant, risquent aussi de le confronter à un rapport physique. C'est ainsi que la mère d'Éric évoque une scène qui l'a beaucoup marquée : « l'autre soir, lui (son fils) qui parle très peu, il nous dit, donc il était en train de se brosser les dents et on insiste car il le fait très mal. Je lui dis : non, Éric, je ne suis pas d'accord, tu t'es pas brossé les dents suffisamment. Je sors de la salle de bains et j'entends une voix qui dit : ah mais c'est pas toi qui commandes... C'est super et en même temps, je disais mince parce que quand je veux lui montrer, lui brosser les dents pour montrer comment faire, il me pousse. Il a une force physique. On en parlait et je ne veux pas entrer dans ce conflit physique avec lui ». La mère d'Éric rapporte ainsi des oppositions de son fils verbal : « alors je dis, je prends la brosse à dents, je montre à côté. Il rigole, il pousse. Alors il y a bien des oppositions, on sent par moment. Non, non, dit sur un ton autiste bien assuré ! ». C'est également ce dont témoigne la mère de Bernard dont le garçon est non verbal : « On ne peut pas toujours être dans le conflit. Parce que là on est dans le conflit avec le jeune, même s'il est autiste, on est dans le conflit. Il le cherchait ». Les adolescents atteints du syndrome d'Asperger se démarquent, quant à eux, par des comportements « originaux » comme l'exprime la mère de Marc, son fils présent à ses côtés : « C'est que moi pendant une période, je l'ai éduqué comme les autres, je l'ai laissé faire comme les autres, comme un grand. C'est vrai que plus ça allait, plus je voyais à un moment que tu ne faisais pas comme il fallait et c'est là que j'ai le plus réagi. Et ça, tu ne l'as pas bien accepté, Marc. C'est ça ».

Le partage des tâches avec le conjoint permet de mieux gérer les troubles du comportement de type agressif de l'adolescent, comme l'indique cette mère : « Des moments d'angoisse, on a eu. Des moments d'angoisse, de cris, de colère. Qu'est-ce qu'on fait ? Et son père souvent y répondait comme lui et moi un peu impuissante par rapport à ça ».

## 5. Synthèse : la spécificité de l'expérience de vie des parents d'adolescents atteints de TSA

Nos résultats montrent que les mères d'adolescents atteints de TSA utilisent préférentiellement des stratégies de faire face davantage axées sur le problème au détriment des stratégies de faire face de type de recherche de soutien social. Paradoxalement, la majorité d'entre elles comptent sur le soutien du conjoint au quotidien.

L'association d'une démarche méthodologique quantitative et qualitative nous a permis de mettre en évidence que ce soutien du conjoint n'est majoritairement pas cité par les mères comme une aide, un « étayage » leur permettant d'être soutenues dans la mise en place d'un plan d'actions pour faire face à une situation difficile avec l'adolescent atteint de TSA. Ainsi, ce soutien du conjoint n'est pas « émotionnel », c'est un soutien « pratique » qu'elles utilisent au plan notamment de l'éducation du jeune.

Nos résultats confortent et complètent ceux obtenus par [Gray \(2006\)](#). Le fait que le soutien du conjoint soit primordial essentiellement sur l'axe éducatif de la fonction parentale, rend compte de l'évolution des troubles du comportement et/ou de la sexualité de l'adolescent qui nécessitent de partager à deux les tâches au quotidien. Mais cet intérêt pour le cadre éducatif souligne aussi que les parents d'adolescents ont un objectif commun : parvenir à l'autonomie du jeune. « Nous, on a toujours eu un projet d'avenir pour Bernard. À savoir, je savais qu'il vivrait dans un foyer de vie, donc de toute façon.. Des fois, je lui ai dit : tu sais, là, on est là, on t'embête. On te demande de faire ça, de faire ci, de débarrasser la table, de laver. Mais quand tu seras dans un foyer de vie, plus tu seras en faire, moins on t'embêtera. Je le sais très bien, plus ils sont autonomes, moins on les embête » dira la mère de Bernard. Les stratégies de faire face centrées sur le problème sont utilisées par les parents d'adolescents souffrants de TSA pour atteindre cette autonomie de leur enfant. Cette quête de l'autonomie répond à l'angoisse de l'avenir de l'adolescent et à celle du temps qui passe. Comme en témoigne la mère de Laurent<sup>4</sup> : « Maude, l'aînée, s'en occupera. Elle me l'a dit... Elle sera tutrice légale de son petit frère. C'est mieux pour mon fils. À partir de 50 ans, on est à l'abri de rien » [Lapalus-Netter \(1989\)](#).

Mais ce dont témoignent également les parents d'adolescents souffrant de TSA, c'est que le regard social porté sur leur enfant n'évolue pas. Ce regard reste celui de l'incompréhension, de la gêne. Et « ce mur » entre eux et les autres contraint les parents à s'isoler.

## 6. Conclusion

Dès lors, notre travail dont les limites portent essentiellement sur la faiblesse de l'échantillon, a des implications au plan de la pratique clinique et de l'aide à apporter à ces familles sur plusieurs niveaux :

- le premier est la prise en compte des évolutions du trouble autistique à l'adolescence dans l'élaboration des projets éducatifs individuels ;
- le deuxième repose sur la proposition de groupes de parole aux parents d'adolescents atteints de troubles autistiques ;

<sup>4</sup> La problématique de la fratrie dans les familles ayant un enfant avec handicap est évoqué notamment dans [Lapalus-Netter \(1989\)](#).

- de plus, il apparaît essentiel de poursuivre les études cliniques dans ces familles, les entretiens rendant compte d'une souffrance sociale souvent tue par ces parents ; les psychologues semblent les plus à même à entendre et prendre en charge cette demande ;
- enfin, notre étude ouvre des perspectives de recherche sur la notion de « couple » dans les familles ayant un enfant avec autisme. En effet, même si une vision démocratique a émergé ces dernières décennies tendant à modifier la fonction des partenaires au sein du couple, les représentations traditionnelles sont encore tenaces. Cependant, même si certaines activités à l'égard des enfants restent encore l'apanage des mères<sup>5</sup>, notre travail tend à montrer une « complémentarité des statuts parentaux renforcée » dans les familles ayant un enfant avec autisme. Bergonnier-Dupuy et Robin (2007) soulignent d'ailleurs que cette « coparentalité » serait également observée lors de la séparation d'un couple, les auteurs accentuant l'aspect « événement de vie » du divorce, plutôt que celui d'un traumatisme irrémédiable. Pourrait-il en être de même dans les handicaps, et pouvons-nous adopter une vision centrée sur les aspects évolutifs, positifs et moins déterminés ? D'autres recherches sont à effectuer pour le savoir.

### Conflit d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

### Références

- Abbeduto, L., Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., Murphy, M., 2004. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism. Down syndrome, or fragile X syndrome. *Am J Ment Retard*. 109 (3), 237–254.
- Altieri M.J. 2006. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. Thesis submitted to the Department of Psychology Eastern Michigan University in partial fulfilment of the requirements for the degree of Master of Science in clinical Psychology.
- APA, 1996. DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Masson, Paris.
- Bergonnier-Dupuy, G., Robin, M., 2007. Couple conjugal, couple parental : vers de nouveaux modèles. Erès, Paris.
- CIM-10/ICD 10., 1993. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Classification internationale des maladies, troubles mentaux et des troubles du comportement. 10<sup>e</sup> révision. Chapitre V (F) : troubles mentaux et troubles du comportement. Organisation Mondiale de la Santé. Paris: Masson.
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., Rascle, N., 1996. Analyse multidimensionnelle d'une échelle de *coping*: validation française de la Ways of Coping Checklist (WCC). *Psychol Fr* 41, 155–164.
- Fombonne, E., 2003. The prevalence of autism. *J Am Med Assoc* 289, 87–89.
- Gray, D.E., 2006. Coping over time: the parents of children with autism. School of social science University of New England Armidale, NSW, Australia, 2351.
- Houzel (1999). Les enjeux de la parentalité. Erès.
- Lapalus-Netter, G., 1989. Frères et sœurs d'enfant handicapé : la souffrance inapparente. *Psychol Med* 21, 189–192.
- Lazarus, R.S., Folkman, S., 1984. Stress, appraisal and coping. Springer, New York.
- Lenoir, P., Malvy, J., Bodier-Rethore, C., 2007. L'autisme et les troubles du développement psychologique, Collection les âges de la vie, 2<sup>e</sup> édition. Elsevier Masson SAS.
- McCubbin, H., Olson, D., Larsen, A., 1987. FCopes-Family Crisis oriented personal evaluation scales. In: McCubbin, H., Thomson, A. (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice*. University of Wisconsin, Madison, pp. 195–207.
- Shu, B.C., Lo, L.H., Lin, L.L., Hsieh, S.C., Li, S.M., Wu, S.C., 2006. Process of self-identity transformation in women with autistic adolescent. *J Nurs Res* 14 (1), 55–64.
- Smith, L.E., Seltzer, M.M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J.S., Carter, A.S., 2008. A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD (2008). *J. Autism Disord*. 38, 876–889.
- Stokes, M.A., Kaur, A., 2005. High-functioning autism and sexuality: a parental perspective. Sage publications and the National Autistic Society 9 (3), 266–289.

<sup>5</sup> Tel l'arrêt de son travail majoritairement engagé par les mères lors de l'annonce du handicap de leur enfant.

- Veyssière, A., Bernardoy, C., Dagot, L., Goussé, V., 2009. Étude qualitative de l'évolution des stratégies de « faire face » chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques Psychol*, 10.1016/j.prps.2009.04.005.
- Yirmiya, N., Shaked, M., 2005. Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta- analysis. *J Autism Dev Disord* 46 (1), 69–83.