

Chapitre 17

Élever un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : quel impact sur le couple ?

Carolina Baeza-Velasco¹, Nathalie Poirier², Nathalie Nader-Grosbois³
et Émilie Cappe⁴

La naissance d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) provoque un bouleversement majeur dans la vie des parents. Ces parents sont confrontés à de grands défis qui sont sources d'un stress important pouvant affecter négativement leur dynamique de couple. Ainsi, l'idée que les parents d'enfants ayant un TSA divorcent ou se séparent plus que les parents d'enfants au développement typique est très ancrée dans notre société. Cependant, dans ce contexte difficile qui est d'élever un enfant avec un handicap, les aidants familiaux et notamment les parents peuvent aussi bénéficier de relations familiales plus étroites et d'occasions d'épanouissement personnel. Dans ce cas, le couple peut se voir plus soudé. Dans ce chapitre, nous exposons des résultats non publiés, portant sur l'impact du TSA sur le couple, d'une recherche coordonnée par une chercheuse française sur l'ajustement des parents au handicap de leur enfant ayant un TSA (Cappe, Pedoux, Poirier, Downes, & Nader-Grosbois, 2019).

1. Bref aperçu de la littérature

Comparé à d'autres types de psychopathologies infantiles, le TSA est particulièrement grave et durable (Howlin *et al.*, 2004). La symptomatologie du TSA influe sur plusieurs domaines du fonctionnement et dans différents contextes (éducation, emploi, communauté ; APA, 2013) et en particulier sur le contexte familial. Ainsi, en tant qu'aidants naturels, les parents d'enfants ayant un TSA doivent faire face à de nombreux défis et facteurs de stress dans leur vie quotidienne. Ainsi, il n'est pas surprenant que la qualité de vie de ces parents ait été rapportée comme

1. Maître de conférences, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris.

2. Psychologue, professeure et chercheure, Université du Québec à Montréal.

3. Professeur en psychologie, Université Catholique de Louvain.

4. Maître de conférences, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris.

étant perturbée (Cappe *et al.*, 2012; Rattaz *et al.*, 2017), voire inférieure à celle des parents ayant des enfants au développement typique (Vasilopoulou et Nisbet, 2016).

Il paraît alors pertinent de se demander quel est l'impact d'élever un enfant présentant un TSA sur la relation de couple. En effet, la pathologie de l'enfant est considérée par les parents comme une épreuve pour le couple (Hock *et al.*, 2012), pouvant modifier sa dynamique (Cappe *et al.*, 2012). Bien que le phénomène du stress parental ne soit pas exclusif aux parents d'enfants handicapés, il est particulièrement présent chez les parents d'enfants ayant un TSA, spécialement chez les mères (García-López *et al.*, 2016). Ainsi, la fatigue et les préoccupations concernant les difficultés de l'enfant peuvent monopoliser et consommer le temps et l'énergie nécessaires à l'intimité du couple (Benson *et al.*, 1989; Poirier, des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Sénéchal et Rivières-Pigeon, 2009). Par ailleurs, les problèmes de comportements des enfants ayant un TSA peuvent pousser les parents à réduire considérablement leurs activités sociales et à s'isoler (Vallée-Donahue, 2018), limitant ainsi les possibilités de gratification dans ce domaine sur le plan personnel et sur leur relation de couple. En outre, il n'est pas rare qu'un des parents, souvent la mère, arrête ou réduise son activité professionnelle afin d'être plus disponible pour son enfant, ce qui peut entraîner des difficultés financières (Pelchat, Lefebvre & Levert, 2005; des Rivières-Pigeon, Courcy & Dunn, 2014). Ainsi, le coût émotionnel, mais aussi économique qu'implique le fait d'éduquer un enfant handicapé peut aussi affecter sérieusement la relation parentale (Reichman *et al.*, 2004).

Dans ce contexte, il semble pertinent de penser que les couples qui élèvent un enfant ayant un TSA sont dans une situation vulnérable. Dans ce sens, la présomption selon laquelle la naissance d'un enfant en situation de handicap conduira à la dissolution de la relation de couple est très enracinée dans l'esprit de la population générale, de même que chez les professionnels de la santé (McCoyd *et al.*, 2010). Cependant, concernant les couples de parents d'enfants ayant un TSA, cette perception manque encore de données scientifiques confirmatoires (Saini *et al.*, 2017).

En dépit de la rareté des recherches sur la qualité et la longévité des relations de couple des parents de personnes avec un TSA (Saini *et al.*, 2015), les études ont rapporté des taux de séparation/divorce allant de 23,5 à 25,2% (Baeza-Velasco *et al.*, 2013; Hartley *et al.*, 2010; Reyns, 2006), ce qui est loin des chiffres alarmants (80%) diffusés par les médias aux États-Unis (Freedman *et al.*, 2011; Lashewicz *et al.*, 2018). Néanmoins, le nombre de divorces chez ces parents pourrait être plus élevé comparativement à ceux des enfants typiques, comme cela a été observé dans la seule étude disponible (réalisée aux États-Unis) ayant un groupe contrôle (Hartley *et al.*, 2010).

À ce jour, en France, à notre connaissance seulement deux recherches se sont intéressées à explorer les répercussions du TSA sur le couple (Baeza-Velasco *et al.*, 2013; Cappe *et al.*, 2019).

2. Présentation d'une étude française

Des résultats non publiés de données concernant le couple d'une étude récente (Cappe et al., 2019), menée auprès de 87 parents francophones (dont 73 mères) d'enfants ayant un TSA âgés en moyenne de 9 ans et 9 mois (+/- 4 ans et 9 mois) (belges, français et québécois; n = 29 par pays), montrent que la plupart de ces parents sont en couple (93,1 %). Les participants de cette recherche ont répondu à des questions concernant la relation de couple et l'organisation familiale (Tableau 1). En accord avec la littérature scientifique (Saini et al., 2015), il est observé de manière générale qu'une majorité des parents considère sa vie de couple affectée négativement. Notamment, ils évoquent des limitations sur le plan sentimental et sur le temps consacré au couple.

Tableau 1. Réponses de parents francophones sur la relation de couple (n = 87)

Les parents estiment...	%
Que leur vie de couple est perturbée, conflictuelle ou difficile	60,9
Qu'ils passent moins de temps en tête à tête avec leur conjoint/e	87,3
Qu'ils sortent moins souvent en couple le soir et/ou les week-ends	87,3
Qu'ils ont renoncé au désir d'avoir d'autres enfants	56,8
Qu'ils ont des difficultés à communiquer avec leur conjoint/e	36,8
Qu'ils ont une vie sentimentale et sexuelle plus limitée	70,1
Qu'ils sont compris et soutenus par leur conjoint/e	21,8
Qu'ils forment une bonne équipe lorsqu'il s'agit de résoudre certains problèmes	17,2
Qu'ils ont connu des changements dans le partage des tâches de la vie familiale au sein du couple depuis la naissance de l'enfant ayant un TSA	43,2
Que les tâches de la vie familiale sont équitablement réparties au sein du couple	43,2
Qu'ils sont satisfaits de la répartition des tâches de la vie familiale au sein du couple	57,7

De plus, le niveau de répercussions sur le couple (selon un score obtenu en additionnant les réponses aux items concernés : plus le score est élevé, plus les répercussions sont importantes) n'apparaît pas associé à des variables telles que le pays, les caractéristiques de l'enfant (âge, niveau d'autonomie et de langage, troubles associés, etc.), ni aux aspects relatifs à la prise en charge (précocité de celle-ci, accès à l'école). En revanche, une association est observée entre le degré de répercussions sur le couple et la répartition des tâches familiales au sein du couple parental : les relations de couple sont moins perturbées quand les tâches de la vie familiale

sont réparties équitablement entre les conjoints ($M = 10,62 < M = 13,63$, $F(1,65) = 10,36$, $p = 0,002$, $Eta^2 = 0,14$) et quand les parents se sentent satisfaits de cette répartition ($M_{\text{très satisfait}} = 9,93 < M_{\text{satisfait}} = 12,37 < M_{\text{insatisfait}} = 13,12 < M_{\text{très insatisfait}} = 14,50$, $F(3,81) = 3,54$, $p = 0,018$, $Eta^2 = 0,12$). Par ailleurs, une corrélation positive a été trouvée entre les stratégies de *coping* (ou de faire face) centrées sur l'émotion et les répercussions dans le domaine des relations de couple ($r = 0,224$, $p = 0,037$). Autrement dit, plus les parents ont recours à des stratégies visant à réduire les émotions désagréables pour faire face aux difficultés de leur enfant, telles que souhaiter que la situation disparaisse, espérer qu'un miracle se produise, penser à des choses irréelles pour se sentir mieux, ou encore essayer d'oublier, plus les répercussions sur le couple sont importantes. Ces résultats vont dans le même sens que l'étude de Verhnet *et al.*, (2018) qui suggère que, lorsque les parents focalisent leurs comportements sur des aspects concrets du quotidien, la résolution de problèmes et la répartition des tâches, et ce, plus que sur l'évitement des émotions négatives, les parents sont protégés du stress (Verhnet *et al.* 2018) et des conflits au sein du couple.

Malheureusement, nos résultats ne permettent pas d'explorer les raisons du maintien du couple, malgré les difficultés rencontrées, ni même de déterminer le degré de satisfaction des parents par rapport à leur relation de couple. Il est possible que des raisons non liées à la satisfaction conjugale peuvent influencer le fait de rester en couple. Par exemple, la nécessité de maintenir l'unité pour pouvoir répondre aux besoins d'un enfant en situation de handicap peut être un facteur qui détermine la préservation du couple (Civick, 2008). De même, une séparation peut ne pas être économiquement viable pour certaines familles. En effet, à titre d'exemple, dans l'échantillon de notre étude (Cappe *et al.*, 2019), seulement 54,88 % des parents pensaient que les revenus de la famille étaient suffisants pour répondre aux besoins de l'enfant ayant un TSA (51,72 % en France, 60,71 % au Québec et 52 % en Belgique). Par ailleurs, le fait de recevoir des services de soutien pour l'enfant peut constituer une variable protectrice face à la séparation (Freedman *et al.*, 2011). Dans ce sens, il a été observé que le fait de recourir à un soutien de groupe était associé à des niveaux inférieurs de dissolution du couple et pourrait avoir une influence protectrice des conflits familiaux (McCoyd *et al.*, 2010). À ce propos, 58,1 % des parents de notre échantillon étaient membres d'une association de parents, et 16 % participaient à un groupe de parole (Cappe *et al.*, 2019).

Conclusion et perspectives cliniques et de recherche

Plusieurs chercheurs (cités par McCoyd *et al.*, 2010) ont souligné que, dans ce contexte difficile qui est celui d'élever un enfant présentant un handicap, les parents concernés pouvaient bénéficier de relations familiales plus étroites et d'activités visant l'épanouissement personnel. Hock *et al.* (2012), dans leur étude qualitative avec neuf couples de parents d'enfants ayant

un TSA, identifient trois phases dans l'évolution des relations de couple. La première phase (« *ASD crucible* ») est décrite par les parents comme un véritable test pour le couple. Elle est généralement concomitante avec la période post-diagnostique où les demandes associées au TSA exercent une forte pression sur la relation parentale : « le couple se noie ou nage » (« *sink or swim* »). La deuxième phase (« *Tag team* ») se caractérise par un stress cognitif et émotionnel, mais il y a un changement qui se produit par rapport à la phase précédente. En effet, les parents reformulent et réorganisent leurs rôles afin de renforcer le système parental et la structure familiale, ceci dans le but d'établir une routine. L'intimité du couple au cours de cette phase est affectée par les efforts réalisés pour parvenir à une telle réorganisation. En revanche, la troisième phase (« *Deeper intimacy and commitment* ») se caractérise par une réassurance du couple, de leur engagement durable et de leur capacité de résilience. Cette étape n'est pas exempte de conflits. Néanmoins, une sorte de renouvellement du couple se produit à partir du constat que l'un peut compter sur l'autre et qu'ensemble ils peuvent mieux faire face aux demandes de l'enfant. De manière concordante, García-López *et al.* (2016) rapportent que malgré les défis imposés par le TSA, de nombreuses familles s'adaptent et surmontent la situation et développent des liens plus étroits. Des études qualitatives récentes montrent des résultats similaires. Par exemple, Lashewicz *et al.* (2018), dans leur étude réalisée auprès des 28 pères d'enfants avec un TSA, observent que la proximité du couple et les efforts pour préserver l'énergie et le bien-être du partenaire font partie de la réalité de ces parents. Ou, encore, Vallée-Donahue (2018) relève, dans son enquête réalisée au Québec auprès de 10 parents d'un enfant ayant un TSA, que certains (n = 3) considèrent leur couple comme plus uni depuis l'annonce du diagnostic, et la plupart (n = 6) n'attribuent pas les difficultés de couple au TSA de l'enfant.

Ainsi, le peu d'études sur le thème rapportent un rapprochement du couple dans l'adversité. Ces résultats sont néanmoins à interpréter avec prudence, car ces études ont été conduites auprès d'échantillons réduits et il se peut que les parents disponibles pour participer à ces recherches soient aussi ceux qui sont les moins en difficulté. Dans tous les cas, l'étude des trajectoires des couples de parents d'enfants ayant un TSA mériterait d'être plus développée, car elle permettrait très certainement d'apporter des éléments importants sur les compétences à acquérir ou à renforcer, ainsi que de cibler des domaines d'intervention auprès des aidants familiaux.

Des caractéristiques positives des parents et de l'environnement, telles que le respect du partenaire, l'optimisme, le fait de considérer l'enfant ayant un TSA comme un bénéfice dans leurs vies, et le soutien social perçu, ont été identifiées comme des facteurs prédictifs de la satisfaction au sein de la relation de couple (Brobst *et al.*, 2009; Ekas *et al.*, 2015). Nikita-Rae (2018) identifie également l'engagement, l'adaptation, la communication et le fait d'avoir une perspective positive comme des facteurs qui contribuent à la satisfaction conjugale lorsqu'il est d'élever un enfant avec un TSA. Au contraire, le stress, l'anxiété et la dépression des parents, ainsi qu'un faible soutien social sont des aspects délétères pour la satisfaction conjugale de ces couples (Brobst *et al.*, 2009; Reyns, 2005; Saini *et al.*, 2015).

Enfin, la séparation et le divorce ne devraient pas être considérés comme un événement négatif en soi ou à éviter. En effet, dans certains cas, la dissolution d'un couple est nécessaire et peut entraîner des bénéfices psychologiques pour les personnes concernées, une fois passé le stress initial (Gardner & Oswald, 2006). Dans ce sens, il semble utile de relativiser la séparation ou le divorce en tant qu'issue négative (*negative outcome*), comme cela a été implicitement ou explicitement formulé dans les études précédemment citées, et d'étudier les stratégies de faire face mises en place par les parents séparés mais aussi les familles monoparentales d'enfants avec un TSA.

Au vu de ce qui précède, il paraît nécessaire de développer plus de recherches dans ce domaine, ainsi que de diffuser largement les connaissances acquises sur ces questions, afin d'aider à dissiper les croyances sans base scientifique très répandues dans la société, notamment celle que les couples de parents d'enfants ayant un TSA sont plus à risque de rupture conjugale. La mise en place de programmes pour soutenir le couple et la famille dans la gestion globale du TSA de leur enfant est sans doute une tâche prioritaire pour les autorités et les professionnels de la santé afin de les aider à mieux faire face au handicap. Les futures études, comme celle que conduit Naomi Downes, doctorante à l'Université Paris Descartes, sous la direction d'Émilie Cappe, intitulée « coparentalité et stratégies de *coping* dyadique chez les parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme après l'annonce du diagnostic », devraient justement permettre de mieux comprendre comment les couples font face ensemble aux difficultés de leur enfant, ainsi que d'adapter l'accompagnement des couples à leurs besoins.

Références bibliographiques

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., Baghdadi, A. (2013). "Separation of parents raising children with Autism Spectrum Disorders". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. vol. 25, n° 6, 613-624.
- Benson, A., Gross, A. (1989). "The effect of a congenitally handicapped child upon the marital dyad: A review of the literature". *Clinical Psychology Review*. vol. 9, n° 6, 747-758. doi:10.1016/0272-7358(89)90021-4
- Brobst, J.B., Clopton, J.R., Hendrick, S.S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. vol. 24, n° 1, 38-49.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J.L. (2012). « Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques et caractéristiques liées à l'enfant ». *L'Évolution Psychiatrique*. vol. 77, n° 2, 181-199. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008
- Cappe, E., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N., Nader-Grosbois, N. (2019). « Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: a comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec ». *Psychologie Française*. doi: 10.1016/j.psfr.2018.11.002

Familles et trouble du spectre de l'autisme

- Civick, P. (2008). Maternal and paternal differences in parental stress levels and marital satisfaction levels in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. Thesis dissertation, College of Arts and sciences, Texas Woman's University.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Dunn, M. (2014). « Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation ». In C. Des Rivières-Pigeon, I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Ekas, N.V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., Alessandri, M. (2015). « The power of positivity: predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 45, n° 7, 1997-2007.
- Freedman, B., Kalb, L., Zablotzky, B., Stuart, E. (2011). « Relationship Status Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 42, n° 4, 539-48. doi:10.1007/s10803-011-1269-y
- Garcia-Lopez, C., Sarria, E., Pozo, P., Recio, P. (2016). « Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: the role of relationship satisfaction ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 46, n° 11, 3434-3447.
- Gardner, J., Oswalds, A. (2006). « Do divorcing couples become happier by breaking up? ». *Journal of Statistics in Society: Series A (Statistics in Society)*, vol. 169, n° 2, 319-336.
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. et al. (2010). « The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder ». *Journal of Family Psychology*, vol. 24, n° 4, 449-457. doi:10.1037/a0019847
- Hock, R.M., Timm, T.M., Ramish, J.L. (2012). « Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships ». *Child & Family Social Work*, vol. 17, n° 4, 406-415.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2004). « Adult outcome for children with autism ». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 45, n° 2, 212-229. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x
- Lashewicz, B., Boettcher, N., Lo, A., Shipton, L., Parrot, B. (2018). « Fathers raising children with autism spectrum disorders: stories of marital stability as key to parenting success ». *Issues in Mental Health Nursing*, doi:10.1080/01612840.2018.1466943
- McCoyd, J., Akincigil, A., Paek, E.K. (2010). "Pediatric disability and caregiver separation". *Journal of Family Social Work*, vol.13, n° 3, 251-268. doi:10.1080/10522151003716353
- Nikita-Rae, P. (2018). *Exploring the protective factors involved in maintaining couples' relationships when raising a child with autism spectrum disorders*. These. Memorial University of Newfoundland.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M. (2005). « L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances ». *Enfances, Familles, Générations*, n° 3. <https://doi.org/10.7202/012536ar>
- Poirier, N., Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. (2014). « Plaisirs partagés : les aspects positifs de la vie des parents d'enfants ayant un TSA ». In C. Des Rivières-Pigeon, I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H., Baghdadli, A. (2017). "Quality of life in parents of young adults with ASD: EpiTED cohort". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 47, n° 9, 2826-2837.
- Reichman, N.E., Corman, H., Noonan, K. (2004). "Effects of child health on parents' relationship status". *Demography*, vol. 41, n° 3, 569-584.

- Reins, T.A. (2006). Relationship of differentiation in marital satisfaction and stress among parents raising a child with autism. PhD Thesis, Alliant International University, Los Angeles.
- Saini, M., Stoddart, K.P., Gibson, M., Morris, R., Barret, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton G., Zwaigenbaum, L. (2015). "Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature". *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 17, 142-157.
- Senechal, C., Rivieres-Pigeon, C. (2009). « Impact de l'autisme sur la vie des parents ». *Santé Mentale au Québec*, vol. 34, n° 1, 245-260.
- Shiono, P.H., Quinn, L.S. (1994). "Epidemiology of divorce". *Future Child*, vol. 4, n° 1, 15-28.
- Smith L.E., Hong J., Seltzer M.M., Greenberg J.S., Almeida D.M., Bishop S.I. (2010). "Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol.40, n° 2, 167-178. doi:10.1007/s10803-009-0844-y
- Valle-Donahue, K. (2018). Le vécu de parents demeurant au Saguenay-Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme. Mémoire. Université du Québec.
- Vanderschelden, M. (2006). *Les ruptures d'unions: plus fréquentes, mais pas plus précoces*. The National Institute of Statistics and Economic Studies (INSEE). Available in http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ip1107.pdf
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gelie, F., Miot, S., Roeyers, H., Baghdadli, A. (2018). "Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review". *European Child and Adolescent Psychiatry* <http://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>