

L'histoire et la structure familiales de l'enfant autiste

Dr Zoubir Boussafsaf

Département de psychologie

Université 20 Aout 1955 - Skikda

Abstract

This clinical study aims a systemic exploration of family structure (parental subsystem, the sibling subsystem, relationships between members of its subsystems, the functions of each member in the family system), the level of cohesion and flexibility of each family and its history (the number of siblings, the functions of the family, the age of the family, relationships, marriage nature and trans-generational patterns particularly what is transmitted and passes from one generation to another as significant events, illness, death ... etc) among families with an autistic child whose age varies between 2 and 12 years. 10 families were recruited (09 mothers and 5 fathers) with 10 autistic children, 9 boys and one girl.

The results showed family structures that are characterized in particular by the significant involvement of mothers, marital conflict, aggressive relations between the autistic child and his little siblings, parentification and/or neglect of certain eldest daughters; regarding cohesion, mothers of children with autism have a higher cohesion reports than fathers, while in terms of flexibility, fathers show more flexibility than mothers.

Family history of families with autistic children showed especially the importance of endogamous links and transmission of transactional patterns between generations.

Keywords:

Autism, families, structure, history, children, cohesion, flexibility

ملخص

تهدف هذه الدراسة الإكلينيكية إلى البحث النسقي للبنية الأسرية (النسق التحتي الوالدي، النسق التحتي الأخوي، العلاقات بين أفراد الأنساق التحتية، وظائف كل عضو في النسق الأسري) ومستوى التماسك والمرونة لكل أسرة وتاريخها (عدد الأخوة، وظائف العائلة وعمرها، والعلاقات بين أفرادها وطبيعة الزواج والأنماط ما بين الأجيال لا سيما ما ينتقل من جيل إلى آخر مثل الأحداث الهامة كالمرض والموت ... الخ) بين العائلات التي لديها أطفال مصابين بالتوحد تتراوح أعمارهم ما بين السنتين إلى اثني عشر سنة، تعاملنا مع 10 أسر (9 أمهات و 5 آباء) مع 10 أطفال مصابين بالتوحد، 9 أبناء و بنت.

وبعد تحليل المعطيات، أظهرت النتائج المتحصل عليها بنيات أسرية تتميز خاصة بتدخل و اهتمام كبيرين من قبل الأمهات والصراعات الزوجية والعلاقات العدوانية بين الطفل المصاب بالتوحد وإخوته الصغار، وكذا تحميل البنات عبء الوالدين أو إهمال بعض الأخوات - وخاصة البكر - لتقمص دورهما.

أما فيما يتعلق بالتماسك، فقد عبرت أمهات الأطفال المصابين بالتوحد عن نسب تماسك عالية مقارنة بالآباء، بينما من حيث المرونة فقد أظهر تحليل المعطيات تفوق الآباء مقارنة بالأمهات.

إن التاريخ العائلي للأسر التي لديها أطفال يعانون من التوحد، أظهر بالخصوص أهمية الروابط الزوجية الداخلية وكذا انتقال أنماط المعاملات بين الأجيال.

الكلمات المفتاحية: التوحد، الأسر، بنية، التاريخ، الأطفال، التماسك، المرونة.

Ce travail de thèse est le fruit d'une direction scientifique du feu *Pr Lifa Nacereddine* qui nous a quittés le 24 juin 2016 sans avoir assisté au couronnement de ce travail, soutenu le 07 mai 2017.

Je voudrais lui rendre hommage et lui exprimer toute ma gratitude et ma reconnaissance pour ses qualités humaines et scientifiques qui ont permis l'aboutissement de ce travail de thèse.

Introduction

Le choix du thème de notre thèse a été dicté d'abord par la spécificité de l'autisme en tant que trouble envahissant du développement ; il est décrit par Lenoir P, Malvy J, Bodier-Retho C (2004, PXI) comme suit : « *il touche des enfants et de manière très précoce, il dure en général toute une vie, il atteint la fonction la plus précieuse des relations humaines, l'empathie, entraînant un fossé dans la communication et les échanges et rendant difficiles les processus d'attachement affectif. Les troubles des comportements associés, parfois spectaculaires et difficilement soutenables, rendent ce trouble « inhumain ».*

Ensuite, en raison de la détresse et la souffrance des familles avec enfant autiste comme l'indique un des parents « *J'ai découvert la maladie de mon fils à l'âge de 3 ans. Depuis, je vis un vrai calvaire. Le fait d'apprendre qu'il n'y a ni école ni centre spécialisé, qu'il n'existe pas de solution pour lui dans un avenir proche est vraiment déprimant* » (El Watan 18/03/2014). Il est à rappeler que l'ensemble des études portant l'avènement de l'autisme dans la famille ont souligné la prépondérance du stress chez les familles avec enfant autiste en comparaison avec les familles avec des maladies ou des handicaps (Hoffman C D., Sweeney D P., Hodge D, Lopez-Wagner M C, Looney L (2009) ; Lecavalier L., Leone S, Wiltz J. (2006), Dabrowska A, Pisula E (2010) ; Hayes SA, et Watson SL (2013) (11 études) ; Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C (2014), et enfin l'insuffisance des structures de prise en charge des enfants autistes en Algérie.

Notre étude clinique s'inscrit dans les études qualitatives, elle se situe dans une perspective systémique qui porte d'une part sur la structure et l'organisation des familles avec un enfant autiste, sa cohésion et sa flexibilité et sur le contexte historique tri-générationnel de cette structure familiale dans lequel survient l'autisme d'autre part.

Notre étude donc, se donne comme perspective l'exploration du système familial avec un enfant autiste dont l'âge varie entre 2 et 12 ans.

Nos interrogations dans ce travail se déploient comme suit :

- Comment la famille se structure, s'organise pour faire face à l'autisme ?
- Quelle est le degré de cohésion et de flexibilité de la structure familiale ?

- Quelle est l'histoire familiale dans laquelle survient l'enfant autiste d'un point de vue structural et intergénérationnel ?

Afin de répondre à ces questionnements, nous avons proposé les hypothèses générales suivantes :

- L'autisme de l'enfant affecte les interactions, les relations et les fonctions des sous-systèmes dans la structure familiale.
- Les familles avec un enfant autiste présentent des niveaux de cohésion et de flexibilité élevées.
- l'histoire des familles avec enfants autistes montre des structures familiales et des patterns intergénérationnels différents d'une famille à une autre.

Notre thèse est composée de deux parties : une théorique et une autre méthodologique.

La partie théorique comprend trois chapitres principaux :

Le premier chapitre est intitulé « *Cliniques et théories de l'autisme* », dans lequel nous avons décrit les définitions cliniques de l'autisme, son cheminement nosographique à travers les principaux systèmes de classification internationaux, son diagnostic et notamment le diagnostic précoce, et sa prévalence dans le monde, dans les pays arabes et en Algérie.

Nous avons également abordé les théories explicatives de l'autisme, en particulier les théories biologiques (hérédité, neurobiologie, neurochimie), et les théories psychologiques (psychanalytiques et cognitives).

Nous avons terminé ce chapitre par la description des principales approches de prise en charge de l'autisme (psychothérapeutique, éducative, pharmacologique).

Le deuxième chapitre est consacré à la famille, il s'intitule « *la famille entre l'histoire et la structure* ». Nous avons divisé ce chapitre en trois parties : la première partie a été réservée à la famille, depuis ses différentes définitions, les concepts qui s'y rapportent, ses formes, sa composition, le fonctionnement familial en terme de cohésion et de flexibilité, le cycle de vie de la famille et enfin la famille algérienne. Dans la deuxième partie, nous avons approché l'histoire de la famille, en mettant en avant les mythes et les rituels familiaux, les transmissions intergénérationnelles et trans-générationnelles, et les secrets dans la famille.

La dernière partie de ce chapitre est consacré aux différentes approches et écoles systémiques (l'école de Palo Alto, l'approche structurale de Minuchin, la théorie de Bowen, l'école de Rome et enfin l'approche contextuelle).

Le troisième chapitre intitulé : « *la famille à l'épreuve de la maladie et/ou de l'handicap* ».

Ce chapitre est subdivisé également en trois parties : dans la première se trouve une description de la famille saine ou « normale », le survenu du stress dans la famille et les mécanismes de coping pour y faire face.

L'impact de la maladie et/ou du handicap sur la famille (les parents, la fratrie, les grands parents) constitue le contenu de la deuxième partie.

La troisième partie du dernier chapitre est dévolue à l'autisme et la famille. Nous y trouvons le diagnostic et les premières préoccupations parentales, l'impact de l'autisme sur la structure et le fonctionnement familial, le stress parental avec la présentation d'un modèle théorique de Harris, les mécanismes de coping auxquels recourent les familles avec enfant autiste et les facteurs sous-jacents à la résilience familiale.

La partie méthodologique constitue une étape importante dans la réalisation de notre travail.

Notre enquête a été réalisée au niveau du service de pédopsychiatrie de l'établissement hospitalier spécialisé Mahmoud Belamri de Constantine durant la période allant de juin 2012 à mars 2014.

Il est à rappeler que nous avons commencé notre travail par la pré-enquête réalisée avec deux familles : (A) et (B), représentées respectivement par la mère, et les parents. Nous avons utilisé nos instruments de recherche suivants : l'entretien semi-directif, le génogramme et le questionnaire FACES IV. Cette pré-enquête nous a permis la collecte des données en rapport avec nos hypothèses, de tester et d'affiner nos instruments de recherche (notamment le FACES IV).

L'enquête proprement dite a été réalisée avec dix familles (09 mères et 05 pères) accompagnés de leurs enfants. Les pères sont âgés entre 44 ans et 50 ans, alors que l'âge des mères varie entre 23 ans et 44 ans.

Les enfants autistes sont au nombre de dix enfants dont neuf garçons et une seule fille ; ils sont âgés lors de l'entretien entre 2 et 8 ans. Le diagnostic de l'autisme des enfants est effectué cliniquement par les pédopsychiatres et les psychologues cliniciennes du service de pédopsychiatrie. Les praticiens réalisent également une évaluation de l'intensité des symptômes par l'usage de la CARS (Childhood Autism Rating Scale).

Matériels :

Trois instruments de recherche ont été soumis aux parents : l'entretien semi-directif, le génogramme et le questionnaire FACES IV.

L'entretien semi-directif est mené avec des questions construites à partir des hypothèses de recherche et qui regroupe l'ensemble des thèmes.

La durée des entretiens varie d'une heure à une heure et demie ; les entretiens ont été enregistrés avec l'autorisation des participants.

En ce qui concerne le génogramme, qui est une représentation graphique de la famille sur au moins trois générations, il permet d'appréhender le fonctionnement familial de manière générale (la structure familiale, les relations familiales). Nous avons demandé aux membres de la famille présents de dessiner la famille sur trois générations en se servant de symboles mis à leurs dispositions. Ils ont d'abord commencé par la famille

nucléaire (les parents, l'enfant autiste et la fratrie), ensuite la famille du père et enfin la famille de la mère.

Nous avons également recouru au questionnaire FACES IV (self-report) afin d'évaluer le fonctionnement familial en termes de cohésion et de flexibilité. A cet effet, Nous avons utilisé uniquement 42 items servant à l'évaluation de la cohésion et de la flexibilité et qui sont en rapport avec les hypothèses de notre travail.

Résultats

Les données recueillies par chaque instrument de recherche ont fait l'objet d'une analyse particulière afin d'obtenir les résultats.

Analyse de contenu des entretiens semi-directifs :

Nous nous sommes inspirés de l'analyse thématique de Bardin, L. (1989) et de Schreier, M. (2014). Nous avons déterminé les unités d'enregistrement, en l'occurrence les thèmes en rapport avec les personnages, à savoir : la mère, le père, les enfants, les beaux parents, les beaux frères et les belles sœurs, mais aussi les parents, les frères et les sœurs. Nous avons ensuite ventilé l'ensemble de ses unités d'enregistrement sur un ensemble de catégories et des sous-catégories.

Analyse systémique :

Une analyse systémique des interactions verbales et non-verbales des membres de la famille a été réalisée avec les familles où plusieurs membres ont participé aux entretiens.

Analyse du Génogramme :

Mc Goldrick M et Gerson R (1990) ont présenté leur technique d'analyse du génogramme en se référant aux éléments suivants :

La structure familiale :

- Composition du foyer.
- Constellation fraternelle.
- Position dans la fratrie.
- Sexe dans la fratrie.
- Écart d'âge entre fratrie.
- Autres facteurs influençant la constellation familiale : le moment de naissance de chaque enfant, les caractéristiques de chaque enfant, programme familiale conçu à l'égard de l'enfant, les attitudes parentales et les préjugés en ce qui concerne la différence des sexes, la position de l'enfant dans la fratrie en relation à celle de ses parents, configuration familiale inhabituelle.

Cycle de vie :

Modèles répétitifs à travers les générations :

Cycle de vie et fonctionnement familial :

- Coïncidence des événements de la vie : (ex. naissance, décès).
- Importance des changements de la vie, des transitions et des traumatismes.

- Réactions aux anniversaires.
- Événements sociaux, économiques et politiques : ethnie, immigration, guerre, calamité naturelle.

Modèles relationnels et triangles :

- Relations.
- Relations conflictuelles.
- Triangles dysfonctionnels : ex. Triangles parent-enfants, triangle couple, triangles tri-générationnels.

Equilibre et déséquilibre :

- Dans la structure familiale.
- Dans les rôles familiaux.
- Dans les niveaux de fonctionnements.
- Dans les ressources.

Analyse du FACES IV :

Olsen D H(2011) a décrit la manière d'analyser les résultats au FACES IV. Une fois le questionnaire rempli par chaque parent, le calcul des scores bruts est effectué pour chaque sous échelle, ensuite les scores bruts sont transformés en scores centiles, ce qui permet enfin de lire l'interprétation des résultats.

Les résultats obtenus de l'ensemble des instruments de recherche sont résumés comme suit :

- Un écart important existe entre l'apparition des premières préoccupations parentales et la recherche du diagnostic, en raison non seulement de la méconnaissance de l'autisme mais aussi du déni comme réaction de certains parents et certains membres de la famille élargie.

- Les relations entre parents et l'enfant autiste en particulier indiquent de manière générale une relation enchevêtrée entre la mère et l'enfant autiste et une relation désengagée entre ce dernier et son père. Les mères étant généralement plus proches de l'enfant autiste en raison de leurs sollicitations et les soins prodigués à celui ci.

- La relation conjugale est conflictuelle dans l'ensemble des familles ; ce conflit est dû d'une part aux symptômes autistiques de l'enfant et l'interaction des parents avec l'enfant autiste, et au stress parental d'autre part. Dans les familles où la relation conjugale est déjà fragile, les symptômes autistiques de l'enfant ne font qu'exacerber cette fragilité.

- Les relations entre la fratrie et l'enfant autiste sont tributaires globalement de la position des frères et sœurs dans la fratrie. Les frères et sœurs aînés sont plus proches de l'enfant autiste, alors que les relations avec les petits sont plus agressives. Les relations de la fratrie avec l'enfant autiste sont accompagnées des sentiments comme la honte et la jalousie.

- Les sœurs aînées dans certaines familles participent et contribuent aux soins donnés à l'enfant autiste, certaines sont mêmes parentifiées.

-Les mères assument la plus grande charge dans les fonctions parentales. Elles s'occupent des activités à l'intérieur et à l'extérieur du

foyer. Certains pères participent et aident les mères à s'occuper de l'enfant autiste en particulier, alors que d'autres sont moins coopératifs.

- La cohésion est plus importante chez les mères par rapport aux pères en raison de la relation proche qu'elles entretiennent avec l'ensemble des membres de la famille et l'enfant autiste en particulier. Les pères expriment une plus grande flexibilité en comparaison avec les mères, en raison de l'implication quasi-quotidienne de celles-ci dans les soins prodigués à l'enfant autiste ainsi que l'adoption des patterns leur permettant de faire face à ses comportements autistiques.

- Les liens endogamiques apparaissent dans les générations des grands-parents, des parents et même chez les collatéraux. Les liens endogamiques jouent un rôle primordial dans la transmission des maladies comme l'épilepsie, le retard mental et le diabète.

- La structure familiale dans la lignée paternelle est plus âgée en comparaison avec la structure familiale dans la lignée maternelle sur l'ensemble des résultats.

Conclusion

Notre étude a permis d'avoir une vue d'ensemble de la structure, le fonctionnement et l'histoire des familles avec enfant autiste. Elle a permis également de relever certaines difficultés, voire des dysfonctionnements qui pourraient influencer non seulement sur le fonctionnement familial, mais aussi et surtout sur la prise en charge de l'enfant autiste.

Afin d'y faire face, il est important de prendre en compte le fonctionnement familial lors du diagnostic de l'autisme, de porter toute l'attention sur la relation conjugale, la relation des parents avec l'enfant autiste et sa fratrie, entre les membres de la fratrie et l'enfant autiste et être vigilant notamment aux cas d'enfants parentifiés et/ou négligés.

Une attention particulière devrait être dirigée sur les fonctions et les efforts déployés par les mères dans la prise en charge de l'enfant autiste en particulier et l'ensemble du système familial de manière générale.

En conclusion, s'intéresser à la famille avec enfant autiste, c'est permettre à celle-ci de changer tout en sauvegardant sa cohésion, de mobiliser ses compétences dans le but d'assurer la prise en charge de l'enfant autiste.