INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps. Each original is also photographed in one exposure and is included in reduced form at the back of the book.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6” x 9” black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

UMI
A Bell & Howell Information Company
300 North Zeeb Road, Ann Arbor MI 48106-1346 USA
313/761-4700  800/521-0600
L'expérience vécue d'un couple ayant un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement : une étude phénoménologique

par

Stéphanie Grenier

Thèse présentée
à l'Institut de pastorale de l'Université Saint-Paul
en vue de l'obtention de la maîtrise-ès-arts
en sciences pastorales

Ottawa, Canada
Janvier 1997
The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author’s permission.

L’auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L’auteur conserve la propriété du droit d’auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-26326-6
Table des matières

Liste des figures ....................................................................................................................... v
Résumé ........................................................................................................................................ vi
Introduction ................................................................................................................................. 1

Chapitre 1 : Revue de la littérature ......................................................................................... 3
  Définition .................................................................................................................................. 3
  Les troubles envahissants du développement, la déficience intellectuelle et la schizophrénie ................................................................. 5
  Réactions des parents à l'annonce du diagnostic ................................................................. 7
  Les effets psychologiques sur la relation parentale et maritale ................................. 11
  Les effets du stress parental sur la relation conjugale ...................................................... 14

Chapitre 2 : Une approche qualitative ................................................................................. 21
  Qu'est-ce que la recherche qualitative ............................................................................ 21
  L'approche phénoménologique en psychologie ............................................................... 23
  L'origine ................................................................................................................................. 23
  Les fondements épistémologiques de la phénoménologie .............................................. 24
  La définition .......................................................................................................................... 25
  Les attitudes phénoménologiques ..................................................................................... 26
  Les caractéristiques de l'approche phénoménologique selon Giorgi ............................. 29
  La méthode ............................................................................................................................ 31
  Les techniques ....................................................................................................................... 34
  La justification du choix de la méthode pour l'étude de l'expérience d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement ............................................................................ 35
Chapitre 3 : La méthodologie de recherche .............................................. 40

Procédure de recrutement ...................................................................... 40
Difficultés de recrutement ..................................................................... 41
La prise de contact avec les couples et l’entrevue téléphonique .......... 42
La réalisation de l’entrevue de sélection et administration du test
d’évaluation .......................................................................................... 42
La sélection du couple-sujet .................................................................. 43
La réalisation de l’entrevue avec le couple à la suite de la réception du
questionnaire .......................................................................................... 44
Analyse .................................................................................................. 45
Les responsabilités éthiques .................................................................. 47

Chapitre 4 : Présentation des résultats ................................................. 49

Structure de l’expérience vécue du couple selon Mme ..................... 49
Sommaire et thèmes .............................................................................. 58
Figure 1 ................................................................................................. 60
Structure de l’expérience vécue du couple selon M. ....................... 61
Sommaire et thèmes .............................................................................. 65
Figure 2 ................................................................................................. 66
Structure de l’expérience vécue du couple selon Mme et M. ........... 67
Sommaire et thèmes .............................................................................. 72
Figure 3 ................................................................................................. 75

Chapitre 5 : Discussion ........................................................................ 77
Discussion ............................................................................................. 77
Liens avec la littérature ......................................................................... 79
Les forces et les limites .......................................................................... 83

Conclusion .............................................................................................. 85
Liste des figures

**Figure 1.** Structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme.......................................................... 60

**Figure 2.** Structure relative de l'expérience vécue du couple selon M. ............................................................ 66

**Figure 3.** Structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme et M. .................................................. 75
Résumé

Cette étude d'orientation qualitative tente de comprendre l'expérience vécue d'un couple ayant un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement (T.E.D.). Un couple marié depuis 23 ans ayant un enfant de 20 ans atteint de ce trouble participe à cette recherche où l'approche phénoménologique est préconisée. Plus précisément, nous utilisons la méthode d'analyse en quatre étapes de Giorgi pour arriver à l'essence de cette expérience vécue. Nous faisons l'analyse systématique de l'expérience subjective décrite par le couple jusqu'à l'obtention de la structure relative. Comme entrée en matière, nous présentons une revue de la littérature au sujet du trouble envahissant du développement et des études empiriques au sujet des effets de ce trouble et de divers handicaps sur les parents et les couples. Ensuite, nous expliquons l'approche phénoménologique ainsi que ses particularités et nous retraçons le parcours scientifique de cette thèse, c'est-à-dire la méthodologie de recherche où nous présentons la démarche effectuée pour arriver à la structure relative de l'expérience. Par la suite nous présentons les résultats. Nous remarquons que l'expérience est vécue à trois moments : 1) avant la naissance de l'enfant; 2) pendant qu'une distance s'installe dans le couple et 3) après avoir pris la décision de reconstruire la relation et d'atteindre un état d'équilibre. Nous trouvons également une structure relative pour chaque membre du couple et une pour le couple lui-même. Ces dernières permettent de comprendre l'expérience vécue du couple selon trois perspectives. Des thèmes psychologiques qui caractérisent l'expérience particulière de ce couple émergent et sont présentés en synthèse par des figures. Finalement, une discussion des résultats est faite en lien avec la littérature concernant l'expérience conjugale d'avoir un enfant atteint de
ce trouble et d'autres handicaps (mental ou physique). L'étude contribue à la compréhension de l'expérience vécue du couple dans son ensemble.
Introduction


Cette étude se divise en cinq chapitres. Le premier chapitre présente la revue de la littérature qui concerne les parents et les couples qui ont un enfant atteint d’un trouble de développement : autisme et autres handicaps. La présentation de l’approche phénoménologique et de ses particularités constitue le deuxième chapitre. Le troisième chapitre porte sur la présentation de la méthodologie, c’est-à-dire la reconstruction de notre parcours scientifique. Nous poursuivons avec la présentation des résultats au quatrième chapitre, ce qui nous permet de découvrir les thèmes qui ont émergé de cette expérience vécue. Finalement, nous concluons cette étude par une discussion.

Nous espérons que cette recherche pourra servir de tremplin à la poursuite de l’étude de ce phénomène négligé par les chercheurs qui
s'intéressent aux troubles envahissants du développement. Nous pourrons ainsi améliorer l'intervention auprès des couples qui ont un enfant atteint d'un de ces troubles.
Chapitre I
Revue de la littérature

Dans ce chapitre, nous revoyons la revue de littérature des études théoriques, cliniques et empiriques sur les couples et les parents qui ont des enfants atteints d'un trouble envahissant du développement. Étant donné la complexité et la particularité de ces troubles, nous les définirons en précisant quelques caractéristiques afin que le lecteur puisse se situer et saisir la spécificité d'avoir un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Par la suite, nous ferons une brève distinction entre les troubles envahissants du développement, la déficience intellectuelle et la schizophrénie. Nous présenterons les réactions des parents à l'annonce du diagnostic, les effets psychologiques sur la relation parentale et, finalement, les effets du stress parental sur la relation conjugale.

Définition

Les troubles envahissants du développement se divisent en cinq catégories (DSM IV, 1994) : 1) trouble autistique; 2) syndrome de Rett; 3) troubles désintégratifs de l'enfance; 4) syndrome d'Asperger et 5) troubles envahissants du développement non spécifiés. Il est important de noter que les études sur l'autisme et les troubles envahissants du développement ne sont pas toujours précises au niveau du diagnostic. Les chercheurs utilisent le terme autiste pour désigner un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Les études recueillies pour cette thèse utilisent la terminologie suivante : trouble envahissant du développement, autisme ou trouble autistique. Ainsi, dans la plupart des travaux publiés ces dernières années, on colle l'étiquette autisme au trouble envahissant du développement et au trouble autistique (Bursztejn, 1994). Aux fins de cette
étude, nous parlerons de trouble envahissant du développement, d'autisme ou de trouble autistique afin d'éviter toute confusion et ainsi respecter le diagnostic de l'enfant du couple-sujet.

Le trouble autistique est un désordre physique grave du cerveau, plus précisément du système nerveux central avec une dysfonction du système sensoriel qui cause des problèmes de développement chez l'enfant (Courchesne et al., 1988; Société québécoise de l'autisme, 1990; Bursztejn, 1994). Simpson et Zionts (1992) expliquent que le trouble autistique n'est pas une maladie mais un syndrome puisque les causes précises sont encore inconnues. À cause de «l'invisibilité» du syndrome, un certain temps peut s'écouler avant que l'enfant ne soit diagnostiqué correctement (Berkel, 1992). Rutter (1990) ajoute que le terme autiste s'applique à des troubles qui surviennent avant l'âge de 30 mois. Bryson, Clark et Smith (1988) affirment qu'au Canada ce trouble affecte de 14 à 16 personnes sur 10 000. De plus, ce trouble est plus fréquent chez les garçons : sur quatre enfants, trois sont des garçons. Voici cinq problèmes (symptômes) développementaux de ce syndrome qui caractérisent la personne qui a un T.E.D. (Simpson et Zionts, 1992):

1. Développement cognitif : Les problèmes cognitifs chez la personne atteinte du trouble autistique se caractérisent par la difficulté qu'elle éprouve à communiquer et à traiter l'information qu'elle reçoit de son environnement, et non par un Q.I. moins élevé.

3. Utilisation d'une routine : La personne atteinte d'un trouble envahissant du développement n'aime pas les changements. La routine lui permet de se sentir en sécurité. Un changement peut livrer cette personne en proie à l'anxiété.

4. Mouvements répétitifs appelés stéréotypies : La personne fait le même mouvement à répétition; exemple : se bercer, faire tourner un objet, etc.


6. Problèmes de langage et de communication : Ces carences constituent des obstacles majeurs dans la vie de la personne atteinte du trouble autistique l'empêchant ainsi de s'exprimer, d'interagir avec les autres et d'apprendre facilement.

Les troubles envahissants du développement, la déficience intellectuelle et la schizophrénie

Il est important de souligner que le trouble autistique n'est pas une déficience intellectuelle ou une schizophrénie. En effet, des différences essentielles sont à clarifier. Les personnes qui ont une déficience intellectuelle évoluent selon les stades de développement habituels. De plus, le développement est le même pour toutes ces personnes si nous les comparons entre elles. Pour ce qui est du trouble autistique, ce n'est pas le cas puisque chaque personne atteinte se développe différemment. Chez une personne atteinte de déficience intellectuelle, le retard de développement est uniforme, c'est-à-dire que le même retard sera observable au niveau du langage, de la cognition, de la motricité, etc. Par contre, le trouble autistique se caractérise par un développement en « dent de scie » qui signifie que la
personne peut avoir une bonne maîtrise de sa motricité mais de grandes carences au niveau du langage. Finalement, la personne ayant une déficience intellectuelle est sociable et capable d'établir des relations intimes tandis que la personne qui a un trouble envahissant du développement éprouve de grandes difficultés dans les relations sociales (Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais, 1991). Par contre, selon Rutter et Schopler (1991), il est fréquent qu'une personne atteinte d'un trouble envahissant du développement souffre également d'une déficience intellectuelle.

Il faut également différencier schizophrénie et trouble autistique. Pendant plusieurs années, les chercheurs croyaient que l'autisme était une forme de psychose infantile. Selon Milcent (1991), les formes de schizophrénie les plus précoces commencent rarement avant la puberté. L'auteur ajoute que ces psychose précoces ne perturbent pas le développement social et ni le langage. Rutter et Schopler (1991) expliquent que l'évolution de l'autisme ne comporte pas de rémissions et de récidives, contrairement à la schizophrénie. De plus, la personne atteinte du trouble autistique souffre rarement d'hallucinations ou de délires lorsqu'elle arrive à l'âge adulte (Rutter, 1970).

En résumé, le trouble autistique est un dysfonctionnement cérébral organique qui touche principalement des garçons de moins de 30 mois. Les principales difficultés que connaîtra la personne atteinte du trouble autistique se situent au niveau du langage et de la communication; elle aura également un grave problème de socialisation. Bref, le trouble autistique se distingue de la déficience intellectuelle et de la schizophrénie sur plusieurs plans.
Après avoir tenté de définir brièvement les troubles envahissants du développement, nous passons maintenant à la littérature se rapportant à l'impact qu'aura sur le couple un enfant atteint du trouble autistique. Les études étant peu nombreuses sur les couples qui ont un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement, nous nous sommes donc attardés sur les recherches relatives aux parents d'enfants atteints d'un trouble envahissant du développement, d'un handicap intellectuel ou physique ou qui souffre de trisomie.

Réactions des parents à l'annonce du diagnostic

L'attente d'un enfant amène les parents à rêver du nouvel être humain qui partagera leur vie. La naissance d'un enfant «imparfait» détruit l'image que les parents s'étaient faite de cet enfant. Les parents vivent donc un choc émotif majeur lorsqu'ils apprennent que leur enfant sera handicapé pour le reste de sa vie. Selon Beaulieu (1983), la naissance d'un enfant ayant un trouble de développement déclenche chez les parents de vives réactions émotives et psychologiques et provoque une crise intérieure. Ce choc entraîne des perturbations sur tous les plans : personnel, conjugal, familial et social (Beaulieu, 1983). La découverte du handicap crée chez les parents une nécessité de vivre un processus de deuil apparenté à celui vécu lors de la mort d'un proche (Moses, 1981).

Toutes les phases et réactions associées sont importantes et essentielles dans la résolution du deuil (Moses, 1990). Selon Bhérer (1993), les étapes se vivent dans un mouvement de va-et-vient, le parent passe à une étape puis revient en arrière pour ensuite avancer de nouveau. Les émotions et les réactions (anxiété, colère, culpabilité, etc.) s'entremêlent. Dans un couple,
chacun vit le deuil à son propre rythme; une personne peut se situer à une étape différente de celle de son partenaire.

Le processus de deuil du couple à l'annonce du diagnostic de son enfant se divise en cinq phases (Moses, 1990):

1. **Le déni** : Le déni permet aux parents de ne pas se sentir complètement désorganisés à l'idée d'avoir un enfant atteint d'un trouble de développement. Les parents peuvent nier l'existence du handicap, sa gravité ou encore sa permanence. Le déni est essentiel à vivre afin de résoudre le processus de deuil. Lorsque les parents sont informés du diagnostic, ils ne sont pas préparés à recevoir ce genre de nouvelle. Le temps pendant lequel les parents nient le trouble de développement (répit psychologique), leur permet de bâtir des forces internes et de trouver du support dans leur entourage pour faire face à la situation d'éduquer un enfant atteint d'un trouble de développement.

2. **Anxiété** : Ce sentiment est souvent vécu par les parents qui ont un enfant atteint d'un trouble de développement au cours de leur deuil de «l'enfant parfait». L'anxiété est liée à la responsabilité du parent à l'égard du bien-être de son enfant et au droit du parent à l'épanouissement personnel et à l'indépendance. La découverte de moyens pour établir l'équilibre entre les deux demande plusieurs ajustements internes et personnels. Les parents désirent se donner complètement à l'enfant et, en même temps, ils veulent fuir ces lourdes responsabilités. Ces sentiments contradictoires font vivre beaucoup d'anxiété aux parents. A cette étape, l'anxiété joue le rôle de facilitateur dans la restructuration du système de responsabilités.

3. **Culpabilité** : Les parents se sentent coupables du trouble de développement de leur enfant. Ils se croient souvent responsables du handicap, que ce soit
par l'ingestion d'un médicament pendant la grossesse ou encore par la transmission d'un désordre génétique quelconque dont ils n'auraient pas fait part à personne. Parfois, les parents se sentent coupables d'une façon qui semble illogique : le trouble serait la punition pour un geste fait dans le passé sans qu'il n'y ait un lien entre le trouble et l'action commise. Les parents peuvent également vivre du ressentiment et de l'hostilité envers leur enfant à cause de frustrations multiples. Ils peuvent ainsi souhaiter que l'enfant décède. La culpabilité s'installe et les parents tentent de compenser en adoptant des comportements de surprotection (Roos, 1963). La culpabilité permet aux parents de réévaluer la fonction, l'efficacité et la valeur de leurs principaux engagements dans la vie. Elle permet également la réévaluation des limites de leur pouvoir et de leur capacité, c'est-à-dire que les parents doivent établir un système de croyances qui ne les rend pas responsables de tout et ne les déresponsabilise pas de tout en ce qui concerne l'enfant.

4. Dépression : La dépression est de la colère tournée contre soi. C'est la phase où les parents redéfinissent le terme compétence dans le contexte particulier d'avoir un enfant atteint d'un trouble de développement. Le concept de la compétence se divise en trois parties : le potentiel, la capacité et les critères d'évaluation. La personne dépressive se questionne habituellement sur ces trois sphères. Pour le parent d'un enfant handicapé, l'image qu'il a de lui-même est celle d'un mauvais parent qui a l'impression de n'avoir aucun impact sur l'être qui lui est le plus cher, son enfant, et qui est dépassé par le handicap. Cet handicap qu'il ne peut pas modifier. Dans le processus de deuil d'un enfant atteint d'un trouble de développement, l'étape de la dépression est nécessaire et permet aux parents de se détacher de leur rêve de l'enfant parfait.
5. **Colère** : Le sentiment de colère touche essentiellement le concept de justice qui sommeille en nous. Les parents éprouvent un sentiment d’injustice qui génère des frustrations. Ils peuvent vivre cette frustration à l’égard de l’enfant handicapé qui vient changer la vie entière de la famille. Le fait d’élever un enfant qui a un trouble de développement est dispendieux, demande beaucoup de temps et d’énergie et change la vie familiale. Dans un certain sens, pour la plupart des parents, tout ce chambardement est causé par l’arrivée de cet enfant. Puisqu’être en colère contre un enfant, surtout s’il est handicapé, est un comportement inacceptable chez un adulte, les parents déplacent leur colère sur leur entourage : conjoint, médecins, intervenants et autres enfants de la famille. D’autres déplaceront leur colère notamment sur Dieu ou la science. La colère aidera les parents à restructurer leur concept de justice, ce qui leur permettra d’accepter les autres imprévus de la vie.

L’acceptation du handicap et des limites de l’enfant passe par le vécu et l’expression de ces sentiments. Les émotions amènent les parents à remettre le sens de leur vie en question (justice, compétence, valeurs, priorités, etc.). Ces changements et ces remises en question sont des prérequis qui facilitent la réorganisation adéquate de la vie avec un enfant handicapé. Les parents développent une capacité à mieux gérer les situations de crise si le deuil est résolu en partie. Les parents passeront par les mêmes étapes à plusieurs reprises pendant la vie de leur enfant (Moses, 1990). Malgré tout, selon Olshansky (1982), les parents vivront un chagrin toute leur vie; cet état n’exclut pas la joie et la satisfaction que les parents peuvent ressentir à éduquer un enfant atteint d’un trouble de développement.
Nous pouvons donc conclure que, dès le début, l'annonce du diagnostic du handicap amène les parents à vivre des réactions émotives intenses et violentes. Ces sentiments et ces émotions sont essentiels au déclenchement d'un processus de deuil qui permet une résolution adéquate du processus. Ces réactions et ce processus sont sains et normaux. Chaque parent vivra le processus à son propre rythme.

Les effets psychologiques sur la relation parentale et maritale

Certaines recherches empiriques concluent que l'éducation d'un enfant atteint d'un trouble de développement a un impact négatif sur les parents (Holroyd et McArthur, 1974; Demyer, 1979; Griest, Forehand, Wells et al., 1980). Les parents d'enfants atteints de troubles développementaux ont plus de responsabilités que les parents d'enfants sans troubles développementaux. Les enfants ayant un handicap dépendent davantage longtemps de leurs parents, sans compter les soins spéciaux qu'ils requièrent (Howard, 1978). Le développement tardif de l'enfant constaté au fil des ans par les parents est un facteur de stress supplémentaire (Bentovim, 1972). Il en est de même pour les inquiétudes que se font les parents au sujet de l'avenir de leur enfant lorsqu'ils n'y seront plus (Wing, 1985; Wolf, 1986). Les mères, en particulier, doivent abandonner, totalement ou pour une certaine période, leurs objectifs personnels et professionnels. Elles peuvent également se sentir isolées de leur famille et de leurs amis ou amies (Wahler, 1980; Blacher, 1984). L'éducation d'un enfant atteint d'un trouble de développement provoque également une grande fatigue émotionnelle et physique chez les parents, et un degré plus élevé que chez les parents d'enfants sans handicap (Korn, Chess et Fernandez, 1978; Crnic, Friedrich et Greenberg, 1983; Bristol et Schopler, 1984).

1. La difficulté de l'enfant à s'adapter aux changements de son environnement (immuabilité);
2. Les parents perçoivent alors leur enfant comme étant moins attirant, moins intelligent et ayant des comportements inappropriés. Les parents ont
donc de la difficulté à accepter leur enfant, ce qui engendre une seconde source de stress;

3. La fréquence et la gravité des problèmes de comportement (désobéir, pleurer, crier, cracher, etc.) constituent en des éléments qui provoquent un stress parental supplémentaire. De plus, le contrôle de ces comportements demande beaucoup d'attention et d'énergie aux parents.

Une étude comparative entre des enfants autistiques, des enfants atteints du syndrome de Down (trisomie) et des enfants « normaux » démontre que les parents des enfants atteints du trouble autistique vivent un plus grand stress que les parents des enfants atteints du syndrome de Down et des enfants « normaux » (Wolf et Fisman, 1991). C'est particulièrement le bien-être psychologique des mères d'enfants autistiques qui est le plus touché. Le score de ces mères au test d'évaluation du risque de dépression est significativement plus élevé que celui des mères d'enfants « normaux » et d'enfants atteints du syndrome de Down. Bref, les parents d'enfants atteints du trouble autistique ont un niveau de stress plus élevé que les deux autres groupes, surtout en ce qui concerne les mères. De plus, selon Milgram et Azil (1988), les parents d'enfants autistiques risquent plus de souffrir de troubles psychiatriques. En ce qui a trait aux symptômes de dépression, les pères et les mères des enfants autistiques sont plus à risque que les deux autres groupes. La présence d'un enfant autistique constitue donc pour les mères un risque de grand stress et de dysphorie (démoralisation). Par contre, selon les études, les données sur les pères relatives à la dépression sont moins généralisables puisque ce ne sont pas toutes les études qui arrivent aux mêmes résultats (Bristol et Schopler, 1984; Wolf et Fisman, 1991). Les pères passent moins de temps avec leur enfant et
ne quitteraient jamais leur emploi pour éduquer leur enfant à la maison. La répartition des tâches quotidiennes est inégale. Les pères comme les mères l'affirment : la conjointe a plus de responsabilités à l'égard de l'enfant (Konstantareas, Homatidis et Plowright, 1992).

Le support social que les parents reçoivent de leur entourage semble avoir un impact positif sur eux. Ce support réduit le stress vécu par les mères d'enfants autistiques puisqu'elles se sentent appuyées par leur entourage. De chez les pères, le support réduit leur vulnérabilité au stress (Wolf, Noh, Fisman et Speechley, 1989). Le support social joue un rôle important dans la diminution du stress chez la mère et a des effets modérateurs chez les pères (Friedrich et Friedrich, 1981; Peterson, 1984). De plus, le stress vécu par chacun des parents peut être bien différent. Les caractéristiques particulières de l'enfant, la gravité de son handicap, la personnalité des parents, leur capacité de gérer des situations de crise et le support social reçu peut déterminer la quantité de stress qu' éprouveront les parents. (Bristol et Schopler, 1983; Crnic et Greenberg, 1983; Konstantareas, 1985, 1991).

**Les effets du stress parental sur la relation conjugale**

Selon Olsen et McCubbin (1983), le stress généré par l'éducation d'un enfant qui a des problèmes comportementaux et la démoralisation de la mère liée à son sentiment d'incompétence parentale peuvent être néfastes à la relation conjugale. Riddle (1987) affirme que le fait d'assumer le rôle de parent d'un enfant autistique plusieurs années peut provoquer des tensions au sein du couple. Par contre, une relation conjugale intense représente un excellent tampon contre le stress parental et est essentielle pour renforcer le système familial (Mace et Mace, 1980). La stabilité, l'intensité et la satisfaction de la relation maritale permettent une meilleure résolution des difficultés.


tensions dans le couple ont un impact sur la relation parent-enfant; l'enfant réagit mal à ces tensions et ses comportements difficiles augmentent. Les tensions se multiplient et un cercle vicieux s'installe (Patterson, 1980). Il en est de même dans la relation conjugale où l'un des membres du couple est déprimé : cela peut amener des tensions au sein du couple, causant ainsi d'autres tensions qui dépriment davantage ce membre (Waring, Patton, Neron et al., 1986).

Wolf et Fisman (1991) insistent pour ajouter que la compatibilité dans le couple est moindre à cause du manque de temps libre pour les conjoints ainsi que du manque de services de répit et d'autres ressources pour permettre des sorties. Les parents d'enfants autistiques ont une lourde charge quotidienne et peu de répit. Par conséquent, la relation conjugale en souffre.

Une étude de Martin, Papier et Meyer (1993) sur les parents d'enfants atteints d'un handicap psychomoteur explique que les couples interrogés évoquent leurs difficultés conjugales comme le déroulement normal d'une vie de couple. Les problèmes rencontrés ne sont pas intrinsèquement liés au handicap de l'enfant bien que ceux-ci exacerbent des tensions déjà présentes avant l'arrivée de l'enfant atteint d'un handicap. Voici les types de problèmes que les couples énoncent :

1. le manque de contact avec le conjoint;
2. la distance dans le couple et le manque de soutien;
3. le manque de communication (écoute et dialogue);
4. l'absence d'empathie mutuelle;
5. les divergences d'opinions;
6. l'augmentation de la fréquence des conflits et des disputes;
7. la perturbation de la vie intime;
8. les moments de dépression d'un des conjoints.

La présence d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement semble avoir des effets sur la relation conjugale. La dépression qui touche plus fortement les mères (à cause d'une responsabilité plus grande) les affectent dans leurs rôles de mère et de conjointe. L'invisibilité de l'autisme (aucune déformation physique) et la longue période avant de connaître le véritable diagnostic contribuent au sentiment d'incompétence parentale de la mère. Même si l'impact psychologique sur les pères est moindre, ces derniers vivent également beaucoup de stress. Ils semblent aussi vulnérables au stress causé par les difficultés de l'enfant.

Dans ce chapitre, nous avons fait une revue de la littérature sur les parents et les couples ayant un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement et d'autres handicaps. Une définition du trouble envahissant du développement ainsi que ses caractéristiques ont d'abord été présentées. De plus, nous avons souligné la distinction entre ce trouble, la déficience intellectuelle et la schizophrénie. Nous avons parlé du processus de deuil que les parents d'enfants atteints d'un trouble de développement doivent vivre. Les études sur les effets psychologiques d'un enfant atteint du trouble autistique sur la relation parentale démontrent le stress évident vécu par les parents de ces enfants, surtout par les mères qui peuvent souffrir de dépression et de dysphorie. Ce sont certains comportements typiques de l'enfant qui engendrent le stress vécu par les parents, le soutien social est un élément essentiel pour réduire ce stress qui a des conséquences sur la relation conjugale. Le stress des parents et la démoralisation de la mère peuvent être néfastes à la relation conjugale. Par contre, une relation satisfaisante avant l'arrivée de l'enfant aidera le couple à trouver des
moyens pour surmonter cette épreuve. Des études révèlent qu'il n'y a aucun effet négatif sur la relation de couple, tandis que d'autres démontrent des résultats dramatiques comme le divorce. Les personnes ayant des enfants atteints d'un trouble envahissant du développement vivraient peu d'intimité avec leur conjoint. Le peu d'intimité dans le couple serait lié à la dépression, qui est surtout vécue par les mères. Le manque de répit et l'insuffisance des services seraient également néfastes à la relation conjugale, empêchant ainsi les couples de construire leur relation.

Nous avons constaté le nombre limité d'études sur les couples qui ont un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. En général, les recherches portent sur le stress lié à l'éducation d'un enfant atteint du trouble autistique et ses effets sur chacun des parents. Les différentes études arrivent toutes à des résultats semblables. On parle du couple parental, c'est-à-dire la relation conjugale dans son rapport à l'enfant. Très peu d'études se penchent sur le couple seulement, et celles qui le font arrivent à des résultats contradictoires. Quelle est l'expérience du couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement? Quelle est l'essence de l'expérience conjugale lorsque des parents ont un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement?

Bien que les études présentées ici, soient très intéressantes, elles ne permettent pas de comprendre l'expérience conjugale. L'objectif principal de cette thèse consiste à comprendre l'expérience du couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement afin d'introduire la relation conjugale comme une composante importante dans l'étude des familles où l'on retrouve un enfant autistique. Pour ce faire, ce type d'étude doit reposer sur des assises solides d'où l'importance de la méthode. Nous
élaborerons donc une étude sur un couple qui a un enfant atteint d’un trouble envahissant du développement à l’aide de l’approche et de la méthode phénoménologique de Giorgi. Le prochain chapitre présente cette approche et ses particularités.
Chapitre 2
Une approche qualitative

Depuis peu, les méthodes décrites comme étant qualitatives gagnent en popularité dans le domaine des sciences humaines. Cet engouement pour ces méthodes est causé par les limites des approches quantitatives (empiriques et statistiques). Dans la recherche qualitative, nous pouvons compter diverses méthodes utilisées pour effectuer une étude. Parmi toutes ces méthodes, nous préconiserons la phénoménologie pour cette étude, laquelle porte sur l'expérience d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement.

Afin d'effectuer cette recherche adéquatement, nous présenterons dans ce chapitre l'approche phénoménologique en psychologie, plus précisément celle de Giorgi. Comme la phénoménologie est partie intégrante de la grande famille de la recherche qualitative, nous aborderons ce qu'est la recherche qualitative. Ensuite, nous définirons plus particulièrement l'approche phénoménologique de Giorgi : l'origine, les fondements épistémologiques, la définition, les attitudes phénoménologiques, les caractéristiques, la méthode, les techniques et nous justifierons le choix de cette méthode pour notre étude sur l'expérience d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement.

Qu'est-ce que la recherche qualitative?

La recherche qualitative se caractérise par ses résultats qui produisent et analysent des données descriptives comme les paroles dites ou écrites et le comportement observable des personnes (Taylor et Bogdan, 1984). Cette méthode de recherche se préoccupe en principalement du sens et de l'observation d'un phénomène social ou autres dans son milieu naturel,
c'est-à-dire sur le terrain (Van Maanen, 1983). La méthode d'analyse n'est pas mathématique (Strauss et Corbin, 1990); elle est plutôt une recherche intensive qui analyse en profondeur des échantillons en petit nombre. La recherche qualitative s'intéresse à la vie quotidienne des gens et à son sens. Elle peut porter sur la vie des personnes, les histoires, les comportements, le fonctionnement organisationnel, les mouvements sociaux et les relations (Strauss et Corbin, 1990). La recherche qualitative est une méthode d'analyse inductive et souple qui utilise des comptes rendus d'entrevues, des observations, des journaux, des journaux intimes, etc. (Douglas, 1976).

La recherche qualitative nous permet d'aborder certains problèmes ou expériences plus naturellement, c'est-à-dire qu'elle se porte plus facilement à des recherches, par exemple la maladie, les conversions religieuses, etc. (Strauss et Corbin, 1990). Elle nous est également utile pour découvrir et pour comprendre ce qui peut se cacher derrière des phénomènes qui sont peu familiers. Elle nous permet de découvrir des aspects jamais explorés sur des sujets maintenant bien connus. Finalement, elle peut aussi nous donner des détails sur un phénomène qui nous est impossible de découvrir ou de comprendre avec les méthodes quantitatives (Strauss et Corbin, 1990). Le choix d'une approche par rapport à une autre dépend des objectifs de recherche (Denzin, 1978).

Dans la recherche qualitative, nous retrouvons plusieurs types d'approches qualitatives : l'ethnographie, l'approche phénoménologique, l'histoire de vie et les analyses de conversations (Deslauriers, 1991). Dans le cadre de cette thèse, nous avons opté pour l'approche phénoménologique que sera définie dans la prochaine partie.
L'approche phénoménologique en psychologie

«La psychologie phénoménologique se définit comme l'étude des phénomènes tels que les êtres humains conscients en font l'expérience, et la méthode de recherche pour l'étude de ces phénomènes» (Giorgi, 1983, cité par Bachelor et Joshi, 1986, p. 11).

Selon Bachelor et Joshi (1986), l'intérêt de la recherche phénoménologique en psychologie porte sur la dimension significative des expériences vécues par des êtres humains dans leur quotidien. Selon eux, l'objectif principal se caractérise par son aspect eidétique qui vise à éclairer la structure de cette expérience pour ne se rapporter qu'à son essence en dépassant le phénomène concret. Bref, le phénoménologue cherche à comprendre le sens de l'expérience vécue (Caron-Bourbonnais, 1993).

L'origine

Cette approche est intimement liée au philosophe Husserl (1859-1938) puisqu'il en est le père. Ce philosophe constatait une impasse dans son domaine et voulait faire un retour à la conscience pure. «Une analyse rigoureuse des structures fondamentales de la conscience, source primaire de toute perception du monde, pouvait ainsi fournir une base rigoureuse à la philosophie, et en faire la pierre angulaire de toutes les autres disciplines.» (Bachelor et Joshi, 1986, p. 7) Husserl accédait à la conscience en utilisant une série d'opérations cognitives appelée «réduction». Ces opérations permettent de mettre en suspend les connaissances ou les hypothèses du phénomène étudié et d'arriver à la conscience pure pour ensuite analyser la structure et la constitution du monde objectif (Bachelor et Joshi, 1986). Husserl tentait donc de faire un retour à l'origine de l'expérience vécue de la personne. Il identifiait deux aspects qui caractérisaient la phénoménologie (Dukes, 1984) :
l'expérience humaine a un sens pour la personne qui la vit, et le sens de l'expérience vécue a une structure inhérente qui appartient à l'expérience elle-même.

Nous aimerions souligner ici l'influence de la philosophie husserlienne sur le domaine de la psychologie. Avant la Deuxième Guerre mondiale, la phénoménologie n'était étudiée qu'en Europe; elle s'est infiltrée par la suite en Amérique. La philosophie de Husserl inspirait alors des théoriciens et des chercheurs en psychologie qui utilisaient l'expérience vécue comme élément central de leurs théories ou de leurs recherches.

**Les fondements épistémologiques de la phénoménologie**

La phénoménologie met en question la possibilité de connaître le monde en tant que monde par l'opération qui consiste pour le sujet à être en rapport avec le milieu dans lequel il vit. Le monde ne devient accessible que lorsqu'il est vécu par la conscience. Le phénomène est donc une expérience: cette dernière est toujours expérience de quelque chose et la conscience a toujours conscience d'être quelque chose (Croteau, 1994). Selon la phénoménologie, il y a un monde, et les êtres humains sont en rapport avec ce dernier. L'expérience est donc une visée intentionnelle. Le concept clé de l'anthropologie phénoménologique est justement l'intentionnalité. Le terme intentionnalité signifie dans ce contexte «viser un objet autre que lui-même» (Croteau, p. 7, 1994). Selon Vancourt (1953), la conscience est essentiellement intentionnelle, c'est-à-dire visée du monde. La conscience intentionnelle est une visée dévoilante de sens et de significations (Caron-Bourbonnais, 1993; Croteau, 1994). L'être humain cherche toujours à trouver un sens à ses expériences. Arriver à la chose même qui est visée permet l'identification des structures essentielles de cette expérience et donne ainsi
une compréhension de ce monde. Nous arrivons à cette structure par la réduction phénoménologique qui nous permet de trouver le sens de l'expérience vécue (Merleau-Ponty, 1945).

La définition

Maintenant, passons à l'approche phénoménologique de Giorgi (1985). Cette dernière a pour objet de «faire un retour en arrière sur une expérience», c'est-à-dire aller sur le terrain dans la vie de tous les jours. Caron-Bourbonnais (1993) ajoute que l'objectif principal du phénoménologue est de comprendre le comportement global de l'individu qui a vécu l'expérience pour en découvrir le sens et la signification. Dukes (1984) explique les prémisses du chercheur phénoménologue : 1) étudier en profondeur l'échantillon d'un sujets ou de plusieurs sujets ayant vécu une expérience humaine ou sociale; 2) découvrir la logique du sens de l'expérience vécue contrairement à chercher les causes ou les corrélations possibles; et 3) après avoir distingué la logique associée à l'expérience humaine, articuler le sens respectueusement et fidèlement, sans distorsion, en évitant d'expliquer le phénomène.

La phénoménologie husserlienne est selon Klein et Westcott (1994), sous certains aspects, différente de la psychologie phénoménologique contemporaine. Cette dernière poursuit toujours l'étude de l'intentionnalité mais met davantage l'accent sur les aspects publics de l'expérience vécue. Pour sa part, Husserl étudiait ses propres expériences et non celles d'autres êtres humains. Les chercheurs d'aujourd'hui utilisent encore plus de descriptions des expériences des participants. Les chercheurs préconisent également une approche plus créative que l'approche descriptive traditionnelle. Cela constitue les différences majeures qui distinguent le
passé avec le présent de l’approche phénoménologique. Il est également inévitable lorsque nous élaborons une étude d’orientation phénoménologique de ne pas observer la diversité des méthodes dans cette approche. Klein et Westcott (1994) identifient quatre types de recherches en psychologie phénoménologique :

1. La recherche traditionnelle : Le chercheur utilise des méthodes similaires à celles de Husserl qui consistent à utiliser l’une de ses propres expériences vécues et à recourir à la technique de la libre variation imaginaire pour dégager l’essence de l’expérience.

2. La recherche empirique en phénoménologie : Cette méthode consiste, en général, à utiliser des descriptions d’expériences vécues par plusieurs sujets interrogés. Le but reste la saisie de l’essence de l’expérience à l’aide d’une abstraction ou de la libre variation imaginaire.

3. La recherche expérimentale en phénoménologie : Cette méthode n’est pas utilisée fréquemment. Le chercheur doit recueillir des descriptions d’expériences de plusieurs sujets et émettre des hypothèses sur les liens possibles entre deux facteurs. Cette méthode s’inspire de la psychologie phénoménologique et de la psychologie existentielle.

4. La recherche herméneutique : Le chercheur utilise les expériences de plusieurs sujets en exploitant des aspects particuliers dont l’expression linguistique et béhavioriste de l’expérience. Il vise la découverte de sens ignoré par le sujet.

Les attitudes phénoménologiques

Selon Kruger (1981), la phénoménologie est une attitude de questionnement et de respect ainsi qu’une tentative de dialoguer avec le monde pour qu’il se manifeste tel qu’il est dans toute sa complexité. D’après
Giorgi, Fischer et Eckartsberg (1971), l’approche en phénoménologie se caractérise par une attitude d’ouverture pour comprendre le phénomène. Il est essentiel de se concentrer sur l’expérience du phénomène exactement comme il se présente devant nous dans toutes ses particularités. Il est donc important de ne pas le juger ou de se laisser influencer par des connaissances antérieures acquises sur le sujet. Le chercheur doit laisser libre court au participant qui fait part de son expérience vécue.

Malheureusement, nous identifions parfois la phénoménologie à d’autres méthodes ou concepts auxquels elle s’apparente ou partage certaines caractéristiques. La phénoménologie est pourtant une méthode unique et différente en soi. Voici deux des concepts que l’on apprécie souvent faussement à l’approche phénoménologique : l’introspection et l’exclusivité à la subjectivité aux aspects expérientiels et personnels. Afin d’éviter la confusion, Giorgi (1983) affirme que l’introspection et la phénoménologie sont toutes deux des approches descriptives qui s’intéressent à la conscience. Par contre, la phénoménologie diffère de l’introspection par sa recherche du sens et non des faits. Les introspectionnistes soutiennent que la conscience se limite à certains éléments alors que les phénoménologues n’identifient pas de critères qui limiteraient le contenu de l’expérience. Les introspectionnistes considèrent que les phénomènes physiques et mentaux sont distincts : ceux-ci fonctionneraient selon la réalité physique. Les phénoménologues, eux, embrassent l’idée que la conscience est une réalité particulière et différente qui représenterait la source de toute connaissance.

signifie que le sujet appréhende un objet alors se terme se prête à tous les chercheurs-observateurs puisque toute observation se fait par la conscience d'un sujet. Deuxièmement, si le terme «subjectif» signifie une opposition à une réalité «objective» (qui abstrait tout sujet humain), cette différence est inexacte puisque le sujet humain perçoit toute réalité. En phénoménologie, les sujets-objets perçus sont toujours en interrelation, c'est-à-dire ils ne s'opposent pas l'un à l'autre. Les phénoménologues s'intéressent à la subjectivité car le sujet humain est le pôle relationnel de la perception.

Les recherches en psychologie portent particulièrement sur l'étude des comportements, alors que celles en phénoménologie concernent l'étude des expériences. La phénoménologie insiste sur l'expérience non seulement pour combler «le manque» dans les recherches portant sur les comportements mais bien à cause de la position centrale de la notion du «monde vécu» qui caractérise cette approche. Le phénoménologue qui cherche à trouver les structures de base et le sens des expériences prend sa source dans les relations au monde du sujet qui perçoit ce monde. En phénoménologie, le «monde vécu» de l'expérience est la base même de toute connaissance. Le chercheur phénoménologue utilise des données expérientielles puisque celles-ci offrent des informations complètes liées aux significations particulières de l'expérience vécue du sujet.

La phénoménologie ne se préoccupe pas seulement des réalités privées ou des expériences personnelles, mais également des phénomènes é publics. Une analyse phénoménologique est donc possible dans les deux cas.
Les caractéristiques de l'approche phénoménologique selon Giorgi (1975)

La fidélité au phénomène tel qu'il est vécu par les participants:

Être fidèle au phénomène tel qu'il est vécu par la personne ne signifie pas comprendre la totalité du phénomène dans tous ses aspects possibles et imaginables. La fidélité consiste en la compréhension des aspects précis et sélectionnés par le chercheur pour son étude. Le chercheur doit identifier les aspects de l'expérience qu'il désire observer et ensuite décrire fidèlement l'expérience du participant en lien avec ce qu'il veut comprendre. Ainsi le chercheur doit rendre fidèlement l'expérience du participant selon ce qu'il veut comprendre de cette expérience en honorant tout ce que le participant rapporte tel qu'il l'a vécue.

La priorité aux expériences quotidiennes:

La phénoménologie insiste sur les phénomènes tels que les humains les vivent. Elle donne la priorité aux expériences quotidiennes, car les sciences traditionnelles ont longtemps défini le phénomène humain à l'intérieur de conditions expérimentales classiques (laboratoire). Ce qui se produisait dans la vie quotidienne des humains était sans intérêt pour l'avancement de la science ou encore inutilisable de façon rigoureuse. Les sciences humaines affirment étudier l'humain; elles doivent donc partir de l'humain lui-même qui vit ses expériences dans sa vie de tous les jours et non dans un laboratoire. La vie de tous les jours se doit donc d'être la pierre angulaire de toutes les sciences.

Une méthode descriptive:

Afin d'arriver à la structure fondamentale de l'expérience vécue, le phénoménologue utilise la description de l'expérience du participant. Le procédé de description consiste à ne pas juger l'expérience de l'individu à
l'intérieur de théories ou de schèmes pré-établis. Il faut mettre entre parenthèses les connaissances théoriques du phénomène.

**L'importance du point de vue du participant :**

Il est essentiel de laisser au participant décrire son expérience selon son interprétation personnelle et ses idées (selon sa perspective), puisque ce sont les informations du participant qui fourniront les riches données à analyser pour l'étude. Sans le point de vue du sujet sur son expérience vécue, la poursuite de l'étude est impossible.

**L'importance du contact du chercheur avec les données :**

Selon l'approche phénoménologique, nous vivons en passant par notre corps. Effectivement, le chercheur se laisse imprégner par les données qui lui fournissent par la suite des termes clés pour son étude. Au contraire, les sciences traditionnelles élaborent une théorie et tentent d'y faire entrer les données recueillies en laboratoire pour les confirmer. Les termes clés de la recherche doivent être formulés après le contact du chercheur avec les données sur l'expérience du sujet. Toute expérience humaine est historique, temporelle et personnelle. La phénoménologie tente de formuler les termes clés après le dialogue avec les données du participant.

**L'engagement du chercheur :**

Après avoir décrit son expérience vécue, le sujet laisse au chercheur le soin de manipuler les données. Le chercheur s'engage donc à jouer un rôle actif dans la transformation des données dans le but de comprendre certains aspects qui l'intéressent tout en ayant l'autorisation du participant. Pour ce faire, le chercheur transforme la description de l'expérience vécue du sujet avec l'accord de ce dernier qui, lui, comprend les buts et les intentions du
chercheur. En ce sens, le chercheur s'engage auprès du sujet. Une collaboration est donc nécessaire.

*La recherche du sens* :

La plupart des scientifiques recherchent une méthode pour mesurer les phénomènes et tentent ensuite de juger la valeur de cette mesure. En phénoménologie, le sens est la mesure. L’approche phénoménologique prend sa valeur dans sa capacité à avoir accès direct à l’essence du phénomène. Elle permet de reconnaître le sens du phénomène selon une procédure qui s’appuie sur une méthode d’analyse.

Ce sont les caractéristiques de Giorgi qui distinguent et spécifient l’approche phénoménologique. Passons maintenant à la méthode phénoménologique qui démontre comment ces caractéristiques spécifiques s’élaborent dans une recherche.

*La méthode*

La méthode se caractérise par une procédure d’analyse systématique de données qualitatives qui consiste en une série d’opérations dont l’objet est de réduire successivement les données brutes jusqu’à l’identification de la structure (l’essence) du phénomène étudié. Le retour à l’essence se fait à l’aide de la réduction phénoménologique et de la libre variation imaginaire qui amènent à l’essence de l’expérience vécue (Croteau, 1994). Nous définirons en premier lieu la procédure d’analyse de données systématique pour ensuite donner un aperçu des deux techniques afin d’en arriver à l’essence de l’expérience vécue.

Nous élaborerons maintenant chacune des étapes. La méthode d’analyse des données en phénoménologie inspirée de Giorgi compte quatre étapes séquentielles distinctes :
La familiarisation avec le sens global du texte :

Cette étape consiste à lire attentivement le texte livré par les participants de la recherche. La tâche est relativement simple et doit se répéter aussi souvent que le lecteur le désire jusqu'à ce que le sens global de l'expérience vécue soit intégré. Pour ce faire, le chercheur doit posséder les qualités suivantes : d'ouverture d'esprit (Giorgi, 1985) et une attitude de réceptivité emphatique (Caron-Bourbonnais, 1993). Ainsi, le chercheur prépare le terrain pour l'identification des unités naturelles de signification. Giorgi (1985) ajoute que pour un texte d'une à deux pages une seule lecture peut suffire. Par contre, pour une description ou un verbatim d'une entrevue de 15 à 20 pages de multiples lectures s'imposent.

L'identification des unités naturelles de signification :

Puisqu'il est difficile d'analyser un texte ou un verbatim d'un seul coup, le chercheur doit identifier les unités de signification. Il divise le texte aux endroits où il observe un changement de signification ou une transition (le participant parle d'un autre aspect de son expérience). Par la suite, comme Deslauriers (1991) l'explique, nous utilisons le codage. Le codage est une opération où l'on découpe le texte tiré d'une entrevue. Il s'agit d'un processus de déconstruction de données. «Le chercheur prend un élément d'information, le découpe et l'isole, le classe avec d'autres du même genre, le désindividualise, le décontextualise.» (Deslauriers, 1991, p. 70.) Le chercheur découpe donc le texte à l'aide de ce procédé. Ensuite, il retranscrit, dans une colonne, le texte avec les nouvelles divisions élaborées dans cette deuxième étape. Par contre, il ne les classe immédiatement pas avec d'autres du même genre.


La transformation des unités de sens dans un langage psychologique :

Le chercheur s'arrête à chaque unité de sens pour faire ressortir dans un langage psychologique l'implicite et l'explicite. Il utilise ensuite la deuxième partie du procédé de codage en classant et regroupant les unités naturelles de signification du même groupe sous un thème. Giorgi (1985) parle plutôt de thème que de codage.

La découverte de la structure spécifique de sens :


Finalement, il s'agit de passer de la structure relative de l'expérience à la structure générale de l'expérience vécue. Cette dernière structure devient plus abstraite et plus synthétique pour permettre d'élucider l'essentiel de l'expérience en termes psychologiques. Pour arriver à l'essence, le chercheur utilise la technique de la libre variation imaginaire.
Les techniques

La réduction phénoménologique et la libre variation imaginaire :

La réduction phénoménologique : La réduction vise la libération du chercheur de ses présupposés et de ses connaissances qui l'empêcheraient de poser un regard nouveau sur l'expérience exposée. Selon Merleau-Ponty (1945), il est impossible d'ignorer tous nos présupposés et de croire à une réduction complète. Giorgi (1976) ajoute que la réduction complète n'est pas réalisable puisque nous sommes des êtres humains et il est impossible de nous séparer de notre situation historique et sociale. Toutefois, la subjectivité du chercheur et l'intuition sont deux aspects qui donnent à l'analyse phénoménologique toute sa richesse et son originalité dans sa recherche sur l'être humain (Aanstoos, 1987; Giorgi, 1985; Wertz, 1983). Puisque la réduction phénoménologique totale est impossible, le chercheur doit mettre en suspend, le plus possible, ses présupposés sur le phénomène étudié en les clarifiant et en les exposant au grand jour pour en faire momentanément abstraction. Par contre, il doit également toujours rester à l'affût des influences possibles et de ses présupposés sur sa démarche d'élucidation. La réduction phénoménologique nous permet de rester fidèle au phénomène.

La libre variation imaginaire : Ce procédé sert à réduire à l'essentiel les données du sujet en éliminant les éléments inutiles pour la recherche de la structure. Le chercheur doit imaginer diverses possibilités et varier le phénomène librement en pensée de toutes les façons possibles. Lorsque ces possibilités sont toutes éliminées, l'essence ou la structure du phénomène apparaît. Ce qui reste est ce qui ne peut plus être changé, c'est-à-dire la constante. L'essence ou la structure invariable de l'expérience se font jour
(Kvale, 1983; Croteau, 1994; Karlson, 1993). Cette technique s'apparente à celle utilisée par les psychothérapeutes qui tentent de rester fidèles aux propos de leur client en leur reflétant seulement l'essentiel de leur témoigne.

Nous venons donc de décrire les étapes à suivre pour élaborer une étude selon la méthode phénoménologique. Giorgi (1985) termine en mettant en garde les chercheurs du danger de croire que les étapes, pour une recherche phénoménologique, sont aussi successivement rigides que les étapes présentées ici. La phénoménologie se veut une méthode rigoureuse et scientifique mais flexible et souple. Ainsi, nous pouvons modifier les étapes ou les élaborer selon le but et les besoins de la recherche toujours en gardant en tête le l'objectif de la phénoménologie. Nous pouvons réaliser certaines étapes simultanément ou encore retourner à une étape précédente pour approfondir un aspect précis. La recherche phénoménologique laisse au chercheur la liberté d'exercer sa créativité selon ses buts et les caractéristiques du phénomène qu'il désire étudier (Leahy, Marcoux, Sauvageau, Spain, 1988).

La justification du choix de la méthode pour l'étude de l'expérience d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement

Le choix d'une méthode pour élaborer une étude scientifique est primordial. Pour notre part, nous avons choisi la démarche phénoménologique en psychologie pour plusieurs raisons.

Notre motivation première vient du fait que peu d'études existent sur les couples qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. À l'intérieur de notre travail effectué dans un organisme communautaire offrant des services spécialisés à la famille qui a un enfant atteint de T.E.D., nous avons constaté l'inexistence de services offerts aux
couples malgré le grand nombre de séparations et de divorces dans ce milieu. À partir de cette observation, l'idée de comprendre l'expérience d'un couple nous paraissait importante afin de lui offrir les services dont il avait besoin. Les études sur les couples présentées dans le premier chapitre nous démontrent le stress évident vécu par les parents et les effets de ce stress sur le couple. Par contre, les études ne nous permettent pas de comprendre le sens de l'expérience vécue par un couple. Les études empiriques et cliniques présentées dans le chapitre premier, quoique très intéressantes, nous laissent avec un sentiment de frustration; les études arrivent à des résultats qui nous révèlent quelques liens entre deux facteurs. Il y a donc très peu d'informations sur l'expérience globale du couple. La méthode choisie pour entreprendre la démarche scientifique permet une récupération de la dimension subjective de l'expérience vécue du couple. L'aspect subjectif qui est inexistant dans les études empiriques et cliniques a été présenté dans le chapitre précédent.

Un second aspect qui motive notre choix est l'objectif principal de cette méthode qui consiste à comprendre. La compréhension qui est le but premier de la recherche phénoménologique peut conduire à une explication du phénomène, mais l'explication (l'objectif de la recherche empirique) ne peut jamais fournir une compréhension, c'est-à-dire une possibilité de saisir clairement la structure significative de l'expérience. C'est cette carence que nous avons constatée dans les études empiriques. Selon Dukes (1984), en l'absence de ce type de compréhension, il est difficile d'établir des critères pertinents et utiles pour les études empiriques. Sans ce genre de critères, il y a une possibilité que certaines proportions des études empiriques entreprises seront seulement indirectement liées aux aspects les plus significatifs du
phénomène en question. La phénoménologie nous conduira à la structure eidétique du phénomène au moment où nous entreprendrons nos études.

Puisque nous faisons l'étude avec des êtres humains, la méthode choisie se doit d'être souple afin de se plier au phénomène étudié dans cette thèse. Nous devons épouser une approche qui respecte et s'adapte à la réalité et à ses variations. Selon Blummer (1978), la méthode de recherche dépend de la réalité et non du contraire. Nous croyons que la méthode phénoménologique correspond à ces critères de souplesse et de respect du phénomène qui sont nécessaires. L'important est de recueillir les meilleures informations possibles et non pas d'élaborer le modèle opératoire le plus rigoureux. Ces caractéristiques sont d'autres motivations qui nous poussent à adopter cette méthode.

Un autre aspect qui, selon nous, favorise l'adhésion à la méthode phénoménologique est le rapprochement de cette méthode avec l'intervention professionnelle : la psychothérapie. Étant donné notre statut de clinicien, notre intérêt ne consiste pas à retrouver des sujets en laboratoire mais plutôt en un contact direct avec des personnes afin de favoriser la résolution de problèmes concrets avec celles-ci. Nous travaillons avec les gens, et notre préoccupation réside dans l'action d'aider l'autre. La phénoménologie sert donc d'appui à la pratique professionnelle. Le psychothérapeute cherche toujours à trouver l'essence de ce que son client lui témoigne.

Finalement, la phénoménologie donne une vision plus holistique et plus globale du phénomène vécu : elle est dans le temps réel des individus et non dans le temps expérimental du laboratoire. Les motivations peuvent varier d'un chercheur à un autre. Pour notre part, ces motivations nous
encouragent à poursuivre une étude selon la méthode phénoménologique de Giorgi.

À la suite de la lecture de ce chapitre, nous pouvons constater l'évolution de la recherche en psychologie, particulièrement la recherche qualitative qui prend de plus en plus d'ampleur dans ce domaine. La phénoménologie, qui est plus précisément abordée ici, a fait de grand pas depuis Husserl. Ce dernier a permis à Giorgi et plusieurs autres de trouver des méthodes adaptées aux besoins scientifiques en psychologie. La phénoménologie laisse place aux expériences vécues des sujets qui sont en constantes interactions avec le monde. Ce monde est accessible par la conscience, c'est-à-dire la conscience intentionnelle qui rend l'être humain responsable et capable de prendre des décisions. C'est donc par ces expériences que le monde peut nous être révélé tel qu'il est dans toute sa complexité et sa signification.

À l'intérieur même de la phénoménologie, il est parfois difficile de s'y retrouver. Un mouvement s'est amorcé dans le développement de nouvelles méthodes pour améliorer et raffiner les études entreprises en phénoménologie. Pour notre part, nous avons ciblé pour cette étude la méthode élaborée par Giorgi qui reste l'un des maîtres à penser dans ce domaine.

L'évolution de la phénoménologie depuis Husserl nous révèle que la phénoménologie d'aujourd'hui se distingue de celle d'hier. Le chercheur a maintenant la liberté d'utiliser sa créativité et sa flexibilité afin de faire face aux imprévues qu'amène l'étude des êtres humains. Nous avons pu constater tout au long de ce chapitre le rôle primordial joué par le sujet et son expérience et surtout le sens de cette expérience. Notons également
l'importance des qualités et des habiletés particulières du chercheur: l'ouverture d'esprit, le respect, le non-jugement et la capacité de dialoguer avec le monde pour qu'il se manifeste dans ses particularités. La méthode et les techniques de Giorgi présentées dans ce chapitre nous aideront à élaborer notre étude.

Malheureusement, nous confondons parfois la phénoménologie avec des méthodes ou des concepts avec lesquels elle partage certaines caractéristiques. Ce problème pourra se résoudre lorsque la phénoménologie s'introduira adéquatement dans les universités et les milieux liés à la recherche.

La phénoménologie reste une approche globalisante du comportement humain. Dans le prochain chapitre, nous parcourrons à nouveau le chemin par lequel nous avons passé pour comprendre l'expérience vécue d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement.
Chapitre 3
La méthodologie de recherche

Les données utilisées pour cette étude sur l'expérience du couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement proviennent de la transcription d'un questionnaire rempli par le couple-sujet et surtout d'une entrevue réalisée avec ce dernier. M. et Mᵐᵉ sont mariés depuis maintenant 23 ans, ils sont tous deux âgés de 48 ans et s'expriment en français. Leur fils atteint d'un trouble envahissant du développement est âgé de 20 ans et vit toujours à la maison. Le couple accepte volontairement de participer à cette étude afin de partager son expérience.

Procédure de recrutement

Pour recruter des couples intéressés à faire partie de l'équipe de recherche, nous avons communiqué avec des organismes susceptibles de nous mettre en contact avec des couples qui ont un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Les intermédiaires ont été des professionnels de l'éducation et des services sociaux. Lorsque les responsables de ces organismes ou écoles acceptaient de nous rencontrer, nous leur distribuions des informations colligées sous forme de lettre informative (appendice A). Ils ont transmis nos demandes aux couples qui correspondaient aux critères de sélection. Les couples pouvaient ainsi nous joindre s'ils désiraient avoir des informations supplémentaires sur la recherche ou, encore, s'ils voulaient participer à l'étude. Une publicité (appendice B) a également été publiée dans un journal régional afin de recruter des couples. Les critères de sélection servaient simplement à nous assurer que les couples s'exprimaient en français, qu'ils étaient toujours unis
et qu’ils avaient vécu une expérience quotidienne de plusieurs années avec leur enfant biologique atteint du trouble autistique.

Difficultés de recrutement

Les démarches dans les écoles et les organismes sociaux n’ont pas porté fruit. C’est à la suite de cette difficulté de recrutement que nous avons décidé de recourir au service d’un journal régional afin de recruter des couples. Grâce à cette publicité, nous avons reçu quelques appels de parents intéressés ; certains désiraient plus d’informations, d’autres voulaient participer mais n’étaient pas les parents biologiques de l’enfant et d’autres demandaient s’ils pouvaient participer sans leur conjoint. Heureusement, le couple idéal a communiqué avec nous pour participer à cette étude. À la suite de cette démarche de recrutement difficile, nous avons décidé d’étudier seulement un couple au lieu de deux comme nous l’avions prévu au début. Il s’est avéré qu’un seul couple était amplement suffisant dans le cadre de notre recherche.

Nous avons tenté de comprendre pourquoi les couples étaient réticents à participer à ce genre d’étude. Nous sommes conscients que le fait de parler de sa vie de couple peut être difficile surtout s’il y a des tensions entre les conjoints. L’implication émotionnelle, la précocité de la découverte du trouble et l’existence de périodes de crise peuvent servir de raisons qui justifient la difficulté de recrutement. Le responsable d’un organisme nous a fait part des commentaires de certains couples qui nous ont permis de comprendre en partie pourquoi il semblait difficile pour eux de s’engager dans une démarche comme celle-ci. Voici un commentaire d’un parent concernant la demande de participation : « C’est déjà assez difficile comme ça avec nos conjoints. Pourquoi voudrait-on en parler ». Ce commentaire nous
démontre peut-être un grand besoin de soutien et de services pour les couples. Évidemment, cela n'est pas suffisant pour nous donner des raisons claires pour lesquelles les couples resteraient muets, mais le silence de certains et les commentaires des autres peuvent nous amener à nous questionner sur les difficultés que les couples doivent surmonter pour conserver leur relation conjugale et sur les difficultés qui peuvent les amener jusqu'à la séparation ou le divorce.

La prise de contact avec le couple et l'entrevue téléphonique

Le couple participant à cette étude a communiqué avec nous par téléphone selon les directives énoncées dans la publicité. L'entrevue téléphonique est effectuée selon la démarche exposée à l'annexe C. Nous avons d'abord répondu aux questions des participants et expliqué le but de la recherche. Par la suite, nous avons demandé s'ils désiraient que la première entrevue ait lieu à la maison ou au Centre de counselling. Nous croyons important d'offrir au couple le choix de l'endroit et de l'heure de la première rencontre. L'entrevue téléphonique nous a permis de fixer un rendez-vous pour la réalisation de l'entrevue de sélection au Centre de counselling.

La réalisation de l'entrevue de sélection et l'administration du test d'évaluation

L'entrevue de sélection avait pour objet de déterminer si chacun des membres du couple était capable de participer à ce genre d'étude. Nous ne voulions pas que la participation à cette recherche constitue un harcèlement supplémentaire ou une surcharge émotionnelle pour le couple. De plus, ce contact préliminaire donnait des indications quant au climat dans lequel l'entrevue principale se déroulerait si le couple était sélectionné. Cette entrevue de sélection nous a permis d'établir une relation de confiance et de
respect qui selon nous est essentielle dans ce type de recherche. Pendant l'entrevue de sélection, nous avons expliqué à nouveau au couple le but du projet et nous avons répondu à ses questions. Nous lui avons également parlé du déroulement de la rencontre et des engagements qu'il aurait à remplir s'il était sélectionné pour participer à l'étude (appendice D). Nous lui avons également assuré de la confidentialité de l'étude tout au long du processus. Lorsque le couple nous a affirmé qu'il avait bien compris les explications, nous lui avons demandé de bien lire et de signer la feuille de renseignements et de consentement avant de commencer l'entrevue de sélection (appendice E).

Après avoir obtenu le consentement du couple, nous lui avons administré le test d'évaluation à l'aide de l'Échelle d'évaluation globale du fonctionnement (E.G.F.) de l'axe 5 du Manuel de critères diagnostiques (DSM-III-R). Chaque membre du couple a été évalué. Les participants devaient obtenir un score de 60 ou plus pour participer à l'étude. Ils ont obtenu respectivement un score de 70 et de 80 à l'Échelle d'évaluation globale du fonctionnement. Une fois l'entrevue de sélection terminée, nous avons remis le questionnaire (appendice F) à chacun avec une enveloppe affranchie.

**La sélection du sujet-couple**

À la suite du score obtenu par chaque membre du couple et de la réception du questionnaire dûment rempli, nous avons communiqué avec le couple pour lui faire part de sa sélection et pour fixer l'entrevue. De plus, l'âge de son enfant (20 ans) rendait la situation idéale puisque l'expérience du couple avec ce dernier était plus longue.
La réalisation de l'entrevue avec le couple à la suite de la réception du questionnaire

L'objet de cette entrevue était de recueillir des données sur l'expérience du couple qui à un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Nous avons utilisé les réponses du questionnaire de chacun des membres du couple pour clarifier certains aspects et prolonger la communication de l'expérience vécue. L'entrevue était semi-structurée : les questions préparées à l'avance avaient pour objectif de clarifier certaines réponses données par le couple dans le questionnaire. De plus, l'entrevue semi-structurée avait une certaine orientation : le vécu du couple. Ceci permettait toutefois de saisir le couple dans son intentionnalité. Nos projections préconstruites et nos connaissances antérieures ne semblaient pas aliéner le couple. Nous avons enregistré le témoignage sur cassette-audio. L'entrevue a duré 90 minutes. Nous croyons que l'entrevue s'est déroulée dans un climat approprié à la relation intervieweur-interviewés :

«En effet, le maniement adéquat de l'entretien non directif suppose que le chercheur soit rompu à l'écoute verbale et non verbale d'autrui, à l'usage des questions, à la reformulation, à la confrontation, au silence, au résumé, au reflet des états affectifs, etc., en plus d'avoir acquis dans les techniques reliées au début et à la fin d'un entretien». (Gauthier, 1990, p.262)

La réalisation adéquate de l'entrevue nous a permis de recueillir des données importantes pour notre recherche. Nous croyons que la disponibilité, le respect et l'écoute du chercheur envers les participants
pendant l’entrevue constituent des éléments importants de la recherche. La façon dont se comporte le chercheur peut influer sur la qualité des données qui serviront à l’analyse.

Analyse

Cette recherche avait pour but de comprendre l’expérience vécue d’un couple qui a un enfant atteint d’un trouble envahissant du développement. La première étape, avant d’effectuer l’analyse, consistait en la transcription des données enregistrées sur cassette-audio selon les critères de Mergenthaler et Stinson (1992) au moyen d’un logiciel de traitement de texte. Il s’agissait de retranscrire l’enregistrement intégralement : les fautes de langue n’étaient pas corrigées; les hésitations et les interjections étaient notées; les silences et les moments d’émotions étaient signalés. Nous avons ensuite fait une lecture attentive de ce verbatim afin de s’assurer de la fidélité de la transcription. Nous avons, par la suite, transféré le verbatim dans un tableau divisé en trois colonnes aux fins de l’analyse (appendice G).

L’analyse s’est faite selon les étapes élaborées par Giorgi (1985). Cet outil de travail nous a permis de découvrir la structure de sens de l’expérience vécue du couple. Cette méthode nous a particulièrement aidé dans l’organisation des données fournies par le témoignage du couple. Pour organiser et analyser adéquatement nos données, nous avons suivi les étapes ci-dessous:

Étape 1: Nous nous sommes familiarisés avec le sens global du texte en le lisant à plusieurs reprises étant donné son volume important. Cette étape n’a pas fait l’objet d’une analyse, car son but était de nous aider à s’imprégner du sens subjectif de l’expérience du couple.
Étape 2 : Nous avons identifié les unités naturelles de signification par un code numérique lorsqu'un point de transition survenait dans le texte. Les unités naturelles de signification I étaient inscrites dans la deuxième colonne à la suite de la procédure de réduction. Nous avons répété le même procédé afin de faciliter la démarche et de s'assurer de l'authenticité de nos transformations vers son essence. Une troisième colonne constituait donc «les unités naturelles de signification II». Nous avons dépouillé le texte afin de garder l'essentiel de l'expérience.

Étape 3 : Dans notre tableau où se trouvait nos trois colonnes, nous avons enlevé le texte intégral pour ne garder que les deux colonnes identifiées comme «les unités naturelles de signification I et II». Nous dégagions une place afin de réaliser l'étape trois de cette démarche. Nous avons transformé les unités naturelles de signification en langage psychologique. Nous avons tenté de faire ressortir l'implicite et l'explicite de chaque unité. La procédure de regroupement des unités naturelles de signification psychologique sous des thèmes qui se rapportaient à chacune constituait la fin de cette étape.

Étape 4 : Nous avons réorganisé le matériel en éliminant les répétitions. À l'aide des thèmes et des unités naturelles de sens transformées en langage psychologique, nous avons établi un ordre chronologique de l'expérience décrite par le couple. Nous avons créé les thèmes précisément pour les besoins de la recherche, puisque nous étions intéressés à laisser émerger d'eux mêmes les thèmes liés au phénomène étudié. L'élaboration de la synthèse structurelle relative de l'expérience vécue représentait pour nous la dernière phase de ce processus. Nous ne pouvons passer de la structure relative de l'expérience à la structure générale de celle-ci, car notre
étude ne comporte qu'un couple-participant. Afin d'élucider la structure général, un plus grand nombre de sujets aurait été nécessaire. Nous avons donc découvert la structure relative de l'expérience. Une fois familiarisé avec le protocole, nous avons observé que l'expérience du couple se déroule en trois moments : avant, pendant et après. À la suite de l'analyse et des transformations du langage du couple dans un langage psychologique, nous avons élucidé la structure relative de l'expérience selon l'ordre chronologique de l'expérience du couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Une question nous a servi de guide pour élaborer cette structure : comment était vécue la relation conjugale du couple avant l'arrivée de l'enfant, pendant la création de la distance dans le couple et après la décision de reconstruire la relation? Dans notre prochain chapitre, nous traiterons de la structure de l'expérience conjugale vécue selon Mme M. et le couple.

La méthode phénoménologique de Giorgi (1985) nous a démontré clairement comment nous sommes arrivés à l'essence même de l'expérience vécue du couple. Cette méthode nous a permis de réduire les données à l'essentiel et de les organiser afin de donner un sens à l'expérience du couple. La lecture de la structure relative de sens par le couple et son approbation ont confirmé notre justesse dans l'analyse de l'expérience.

Les responsabilités éthiques

La confidentialité était assurée tout au long de l'étude. Le couple avait signé une formule de consentement afin de nous permettre d'utiliser son expérience dans un but scientifique. Nous avons insisté également sur les renseignements précis tels que les avantages et les inconvénients de participer à cette étude. Nous insistions sur la compréhension du couple de
l’engagement qu’il avait pris en acceptant de participer à une recherche phénoménologique. Nous voulions nous assurer que les participants ne s’engageaient pas dans un processus obscur. Nous avons également demandé au couple de réviser la version finale du quatrième chapitre afin de vérifier la justesse et la fidélité de notre analyse sur son expérience vécue. Le couple nous a fourni un consentement écrit (appendice H) nous confirmant de la justesse de notre analyse. Cette procédure n’a pas servi seulement nos obligations éthiques, mais nous a offert un avantage méthodologique. Le but premier de la recherche phénoménologique étant de refléter le plus authentiquement possible l’expérience subjective du couple, nous croyons donc que ce dernier était le mieux placé pour juger de la pertinence et de la justesse de notre analyse. Finalement, nous avons également respecté les standard professionnels sur la confidentialité lors de nos entrevues comme si ces dernières étaient des sessions de counselling. Les réponses au questionnaire ainsi que l’enregistrement audio ont également été soumis aux standard professionnels.

Ce chapitre nous a permis de retracer la démarche de la recherche phénoménologique de cette thèse. Le prochain chapitre de cette étude portera sur la présentation des résultats de la recherche.
Chapitre 4
Présentation des résultats

Les résultats de cette étude sont présentés de façon cohérente avec la philosophie et la praxis de la méthode phénoménologique, c'est-à-dire l'importance de l'expérience vécue des participants. Nous présentons l'élucidation des structures sous la forme d'un texte divisé en trois parties : avant la naissance de l'enfant, pendant qu'une distance s'installe dans le couple et après avoir pris la décision de reconstruire la relation. Par la suite, nous exposons le sommaire et les thèmes pour chacune des structures éclaircies. Le sommaire et les thèmes sont également intégrés dans une figure afin d'avoir une vision synthétique et pratique des thèmes qui ont émergé pour chacune des structures. Nous verrons d'abord la structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme, ensuite celle de l'expérience vécue du couple selon M. et, finalement, celle vécue selon Mme et M.

Structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme

Combinaison des réponses du couple au questionnaire et à l'entrevue.

Avant

Trois mois après la première rencontre avec son conjoint, soit après six années de correspondance, Mme se marie. Elle quitte son pays d'origine, la Belgique, pour venir s'installer au Canada avec son mari, un militaire. L'adaptation est difficile puisqu'elle doit faire la connaissance de son époux qu'elle a rencontré depuis peu et qui a des valeurs différentes des siennes. Elle doit également s'adapter à un nouveau pays et à une belle-famille chez qui elle doit s'installer pour y vivre les premiers mois de son mariage. Le
fait de vivre chez la belle-famille n’offre pas à Mme beaucoup d’intimité avec son nouveau conjoint.

Six mois après l’arrivée de Mme au Canada, son conjoint obtient un transfert dans le nord du pays dans une région isolée et froide. Mme éprouve de la solitude et de l’ennui à cause de l’isolement géographique : elle se sent loin de sa famille et, de plus, son conjoint travaille beaucoup. Elle vit un déracinement; l’adaptation se fait difficilement. De plus, cela ne lui permet pas de s’engager adéquatement dans sa relation de couple. Elle parvient à surmonter les obstacles de la solitude en développant des stratégies précises : elle organise son horaire afin de passer plus de temps avec son conjoint, elle s’adonne à la lecture et écrit à sa famille pour se divertir. Elle arrive à un niveau d’adaptation acceptable, ce qui lui permet d’apprécier les moments d’intimité avec son conjoint. Elle observe également que la communication s’améliore dans le couple. Entre temps, Mme fait huit fausses couches avant d’être enceinte. Mme vit seule et douloureusement le sentiment de perte causé par les fausse couches. Elle souffre d’autant plus de l’absence de son conjoint qui ne peut être avec elle pendant ces périodes difficiles à cause du travail; son soutien affectif lui manque. Lorsqu’elle devient enceinte de son fils, des complications se présentent. De plus, son mari est transféré une deuxième fois, mais dans une région moins isolée.

Le deuxième transfert de son conjoint est plus facile malgré les complications de la grossesse de son fils. Mme connaît son conjoint et s’adapte plus rapidement à son nouvel environnement et à son nouveau style de vie. La relation de couple est plus harmonieuse, et Mme apprécie son conjoint et prend plaisir à être avec lui. L’isolement géographique, loin de la
belle-famille, permet à M\textit{me} de se rapprocher de son conjoint et d'intensifier la relation conjugale.

Par contre, au moment où M\textit{me} commençait à s'adapter à son nouveau style de vie, elle apprend qu'elle pourrait peut-être ne jamais pouvoir enfantier ou encore qu'elle pourrait mettre au monde un enfant handicapé si ce dernier était un garçon. Elle fait alors des démarches d'adoption mais sans succès. Avec le temps, M\textit{me} s'adapte de plus en plus à son nouveau pays et à son mode de vie conjugale, mais au même moment des perturbations profondes s'opèrent en elle ne sachant pas si la possibilité d'enfantier est réalisable. De plus, elle doit faire face à la possibilité d'avoir un enfant handicapé si ce dernier est un garçon.

**Pendant**

Après deux années de mariage, son fils naît. Dès sa naissance l'enfant a des problèmes de santé (manque d'oxygène) et il est possible que ce dernier décède. Cela fait vivre à M\textit{me} de l'angoisse et de l'anxiété. La nuit, elle craint de recevoir un appel de l'hôpital lui annonçant la nouvelle. Elle commence à organiser sa vie autour de son fils au dépend de sa vie de couple.

Lorsque M\textit{me} apprend le diagnostic de son fils : trouble envahissant du développement, elle est dévastée car cela l'amène à croire que sa vie sera un «enfer». C'est une nouvelle déchirante puisqu'elle désirait tellement cet enfant après huit tentatives de grossesse. Elle pleure beaucoup en apprenant des médecins que son fils ne pourra jamais parler, lire ou écrire. M\textit{me} croit même qu'elle doit abandonner son enfant et le placer dans une institution. C'est un moment terrible. Finalement, elle décide d'accepter son fils tel qu'il est avec son handicap et commence plutôt ses recherches pour trouver des services d'aide.
C'est alors qu'elle décide de faire de son fils sa priorité. Mme investit ses énergies et son temps pour trouver des services et des moyens de favoriser le développement de son fils. Au début, les services d'aide aux familles qui ont un enfant atteint d'un T.E.D. sont peu nombreux. Effectivement, Mme reçoit peu d'aide et d'assistance pour éduquer son fils. L'aide professionnelle est limitée. Mme désire vraiment offrir tout ce qu'elle peut à son fils. Son combat auprès des écoles et des organismes débute: elle s'implique peu à peu dans plusieurs organisations afin de recevoir des services adéquats pour son fils.

Le peu de services et de soutien amène Mme à intervenir du mieux qu'elle peut auprès de son fils qui se comporte parfois de façon dangereuse pour lui et les autres membres de la famille. Elle doit intervenir chaque fois que son fils fait un comportement inapproprié, car elle désire que les interventions soient le plus efficace possible.

Ses deux autres enfants lui demandent également beaucoup d'énergie. Elle commence à éprouver du ressentiment envers son mari qui, lui, travaille à l'extérieur de la maison toute la journée. Elle ne sort jamais et doit intervenir auprès de son fils qui a des comportements difficiles à modifier. Elle a l'impression d'être seule et est épuisée physiquement et émotionnellement. Par contre, elle ne communique pas à son conjoint ses frustrations et ses sentiments; elle «garde tout à l'intérieur» et «passe sa mauvaise humeur sur son mari». Mme ne perçoit pas l'effritement de son couple à cause de son surinvestissement dans les soins et l'éducation de son fils.

Mme passe peu de temps avec son mari; les activités et les sorties en couple sont rares. Il n'est aucunement question pour Mme, à cette période de
sa vie, de se préoccuper de sa relation conjugale. Le couple ne sort pas à cause des comportements perturbateurs de son fils et de la rareté des services de garde spécialisés. Le seul moyen pour Mme de sortir avec son mari est d'enfermer son fils dans sa chambre et d'informer la gardienne de le laisser sortir seulement pour aller à la toilette. Mme se sent coupable de laisser son fils dans sa chambre pendant qu'elle et son conjoint partent pour la soirée. Elle refuse donc d'utiliser ce moyen. Même sous les encouragements des autres parents, elle ne veut pas sortir. Mme a vécu deux mauvaises expériences où elle a eu un pressentiment qui s'est confirmé lorsque son fils s'est fait gardé. Ces expériences ont confirmé à Mme qu'elle ne doit pas laisser son fils avec une gardienne. Elle vit beaucoup trop d'inquiétudes pendant les sorties et ces dernières ne sont donc pas agréables. Elle décide alors de ne plus faire de sortie seule avec son conjoint. Par contre, lorsque son fils atteint l'âge de 8 ans, Mme accepte de partir seule avec son conjoint car son fils est gardé par son éducatrice pour la fin de semaine. Elle est rassurée car son fils aime son éducatrice, et Mme connaît et a confiance en cette dernière qui gardera aussi les autres enfants. Malgré les biens faits de ce repos, Mme ne reprendra pas un congé avec son mari avant que son fils n'atteigne l'âge de 12 ans. Elle attend l'entrée au secondaire de son fils pour faire des sorties avec son mari car l'enfant sera plus autonome.

Le surinvestissement et l'engagement de Mme dans la vie de son fils l'amènent peu à peu à oublier son couple. Elle s'éloigne de son mari pour se consacrer totalement à son fils afin de favoriser son autonomie. La communication s'effrite entre elle et son conjoint. Lorsqu'ils tentent de communiquer, l'enfant interrompt leur conversation et, cela, à plusieurs reprises sous forme de comportements inappropriés. Les parents
interviennent chaque fois afin de modifier le comportement de l'enfant. Les interruptions se faisant de plus en plus nombreuses, la communication ne se pratique plus. Ainsi, graduellement la communication et la relation conjugale sont négligées. Mme éprouve également beaucoup de fatigue car son fils, entre l’âge de 0 et 6 ans, se réveillait plusieurs fois par nuit. Le seul répit de Mme fut au début des classes, lorsque son fils a commencé à fréquenter le primaire.

Il était impossible pour Mme d’envisager d’autres solutions que la négligence de sa vie de couple afin d’aider son fils à vaincre ses maladies (asthme et bronchites) et travailler ses comportements inappropriés qui présentent un danger pour lui et les autres. L’enfant conditionne la vie de Mme.

Tout ce dévouement et ce surinvestissement empiètent sur sa vie de couple. Mme s’engage d’une façon telle dans l’éducation de son fils atteint d’un T.E.D. et de ses autres enfants qu’elle s’épuise. Cette fatigue physique et mentale constante fait que Mme n’a plus le goût de faire l’amour avec son conjoint même si elle l’aime toujours; l’épuisement indispose Mme à l’intimité sexuelle. Toutes ses forces et ses énergies sont consacrées à son fils et à ses autres enfants.

En plus de l’isolement qui se crée dans le couple, Mme constate le rejet de sa famille, des amis et des étrangers à l’endroit de son fils. Les amis et la famille évitent de les inviter à cause des comportements de son fils. Se sentant de plus en plus rejetée, elle ne désire plus se faire inviter d’eux et s’isole à son tour. Mme vit difficilement ces rejets qui la stressent. Malgré l’isolement présent également dans le couple, Mme ne se sent pas blâmée par son mari pour le trouble de son fils et elle ne l’accuse pas d’avoir causé le
handicap. Par contre, certains membres de sa famille et de la belle-famille de Mᵐᵉ insinuent subtilement qu'elle est responsable du trouble de l'enfant. Mᵐᵉ est très blessée par ces commentaires.

Le dévouement de Mᵐᵉ envers son fils, le manque de communication et d'intimité ainsi que l'inexistence des loisirs créent une distance dans le couple. La distance est telle que Mᵐᵉ a l'impression de vivre avec un étranger : elle ne connaît plus l'homme avec lequel elle vit.

Son fils est maintenant âgé de 12 ans et fréquente l'école secondaire. Il est plus calme et peut maintenant suivre sa routine quotidienne seul. Pendant cette même période, Mᵐᵉ participe à une conférence qui invite les couples qui ont un enfant handicapé à ne pas oublier son ou sa partenaire, car les fossés creusés entre deux personnes sont parfois très difficiles à renflouer. Mᵐᵉ discute du contenu de la conférence avec une amie et fait une prise de conscience importante : son couple risque la séparation ou le divorce si rien n'est fait pour modifier la situation. Par la suite, Mᵐᵉ prend l'initiative de discuter de cette distance avec son conjoint, et c'est à ce moment que Mᵐᵉ décide clairement de rebâtir sa relation conjugale afin de recréer des liens. Mᵐᵉ recommence à passer plus de temps avec son conjoint en allant prendre un café au restaurant. À 14 ans, son fils se garde seul. L'autonomie l'enfant amène une liberté que Mᵐᵉ n'avait encore jamais expérimentée avec son conjoint.

La décision de Mᵐᵉ de faire de son fils sa priorité ainsi que son surinvestissement semblent avoir eu des impacts considérables sur sa vie de couple : mauvaise communication, manque d'intimité, aucun répit pour passer du temps avec son mari, fatigue physique et psychologique et risque
d'une séparation ou d'un divorce. La réflexion de Mme à la suite de la conférence amène une nouvelle perspective sur sa vie de couple.

**Après**

Après avoir décidé de prendre en charge et de rebâtir sa relation conjugale, Mme apprend à mieux connaître son mari. Elle travaille toujours à préserver sa vie de couple. Avec du recul, elle réalise que son mariage se dirigeait vers la séparation ou même le divorce. Mme communique maintenant autrement avec son conjoint : elle exprime clairement ses besoins, ses frustrations et ses difficultés contrairement aux moyens qu'elle utilisait dans le passé. Ce moyen de communication atténue ses frustrations et sa mauvaise humeur. De plus, le trouble de son fils a favorisé chez elle la découverte de ressources intérieures et le développement d'habilités qu'elle ne croyait pas posséder. Elle observe la façon dont son fils lui a permis de se dépasser personnellement. Elle est passée d'une jeune femme timide et réservée à une femme active et combative capable de s'exprimer. Elle se rend compte également qu'elle est plus susceptible de tomber dans un état d'épuisement physique et psychologique. Elle prend donc l'initiative de prendre soin d'elle afin d'éviter une trop grande fatigue.

Le service qui a eu le plus d'impact positif sur la vie de couple de Mme, et encore aujourd'hui, est le service offert par les familles de répit. Depuis 5 ou 6 ans, Mme accepte de partir en vacances seule avec son conjoint pour quelques jours. Actuellement, Mme est capable de planifier des projets de vacances. Il y a quelques années, elle était incapable d'envisager cette possibilité. Elle a maintenant l'impression de reprendre le temps perdu avec son mari. À cause de l'isolement amené par l'éducation d'un enfant atteint d'un T.E.D. et du rejet des amis et de la famille, les sorties actuelles en couple
n’incluent pas d’amis. Mme a pris l’habitude d’être seule avec son conjoint. Elle apprécie toujours les sorties seule avec son mari. Elle persiste à rééquilibrer sa vie.

Mme s’est engagée dans divers organismes pour aider son fils. Son statut de commissaire l’aide à recevoir plus facilement les services désirés, ce qui réduit sa fatigue et lui permet de passer plus de temps avec son conjoint. Elle lit, s’informe et participe toujours à des congrès sur les troubles envahissants du développement. Elle est plus libre maintenant que son fils est rendu plus autonome. Elle constate l’importance que son couple a pris pour elle. Son fils restera toujours sa priorité, mais elle a appris à faire de la place dans sa vie pour son couple.

Avec son expérience de couple qui a un enfant atteint d’un trouble envahissant du développement, Mme semble moins impliquée émotionnellement, ce qui lui permet de partager son expérience avec d’autres jeunes couples qui ont un enfant atteint de ce trouble. Elle peut maintenant partager ses conseils et proposer des solutions. Elle croit en ce genre de soutien informel, car, pour elle, l’appui et les conseils des autres parents l’ont beaucoup aidée dans sa relation de couple.

Mme prend conscience que sa relation conjugale est essentielle dans sa vie. L’équilibre est plus grand maintenant que ses énergies et ses attentions sont partagées plus également entre sa vie familiale et conjugale. Par contre, son fils représente un souci constant pour Mme. Elle s’inquiète et tente de planifier l’avenir de son fils au cas où elle décéderait. Les inquiétudes pour le bien-être de son fils sont toujours présentes sans toutefois la déconcerter au point où elle renoncerait à sa vie de couple.
Sommaire et thèmes

Dès le début du mariage, la vie de couple de Mme est perturbée par des événements difficiles : adaptation, isolement géographique, solitude, fausses couches, possibilité de ne pas enfanter et complications pendant la grossesse. Malgré tout, Mme développe des stratégies et fait les ajustements nécessaires pour rendre sa relation conjugale agréable et satisfaisante en mettant l’accent sur la communication, l’intimité et le temps partagé avec son conjoint. À la naissance de son fils, et surtout lorsqu’elle apprend le diagnostic du trouble de ce dernier, Mme prend la décision de s’investir dans la vie de son enfant. L’éducation de son enfant crée un stress et une fatigue énorme chez elle. C’est alors qu’elle commence à négliger sa vie de couple. Mme s’investit d’une façon telle dans les soins et l’éducation de son fils pendant 12 années qu’une distance se crée dans le couple : elle croit vivre avec un étranger. La communication, l’intimité et la vie de couple en général sont inexistantes.

Graduellement, son fils devient de plus en plus autonome; le stress de Mme diminue. Il semble que sa diminution de stress lui permet de s’éloigner sur le plan émotif à l’égard des difficultés de son fils. C’est en participant à une conférence qu’elle prend conscience que son couple dérive. La capacité de Mme de prendre du recul sur sa vie de couple semble être liée à la capacité d’autonomie de son fils qui lui a permis de diminuer son stress et de réfléchir sur le contenu de la conférence. Elle décide donc d’agir pour changer son mode relationnel conjugal. Elle prend la décision de rebâtir sa relation conjugale afin d’éviter la séparation ou le divorce.

Actuellement, Mme considère encore son fils comme sa priorité. Par contre, son couple est également inestimable. Après avoir évité de peu la séparation ou le divorce, un équilibre entre l’éducation de son fils et sa vie
conjugale est actuellement possible. Cependant, elle est toujours rongée d'inquiétudes quant au futur de son fils.

L'autonomie de son fils semble avoir une influence importante sur sa vie de couple : l'autonomie amène une diminution du stress chez Mme qui devient ainsi plus disponible pour rebâtir sa relation conjugale. Le pivot central dans la vie de Mme semble être l'autonomie de son fils.

Afin de faciliter la lecture des figures 1, 2, et 3 présentées pour chacune des structures éclairées, il est important de saisir que les flèches illustrées indiquent un processus et non une causalité. Nous n'avons pas la prétention de croire que l'ordre dans lequel les thèmes sont présentés est immuable. Nous avons simplement reproduit l'expérience vécue et racontée par le couple. Il semblerait plus juste d'envisager les thèmes dans un mouvement cyclique et d'interinfluence.
Figure 1. Structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme.

Avant

Evénements

Perturbations multiples

Mme développe des stratégies

Ajustements conjugeux

Relation conjugale satisfaite

Pendant

Evénement I

Naissance de son fils et annonce du diagnostic

Décision : l'enfant est la priorité

Surinvestissement

Stress et fatigue

Distance dans la relation conjugale

Evénement II

Augmentation de l'autonomie de son fils

Diminution du stress

Distance émotionnelle

Prise de conscience

Décision de rebâti la relation conjugale

Après

Education de son fils

Équilibre

Relation conjugale
Structure relative de l'expérience vécue du couple selon M

Combinaison des réponses du couple au questionnaire et à l'entrevue.

Avant

Après six ans de correspondance, M. épouse Mme trois mois suivant la première rencontre. M. emménage chez ses parents dès le début de son mariage. La relation conjugale est difficile puisqu'il y a peu d'intimité avec sa conjointe. De plus, M. travaille de 6 à 7 jours consécutifs et ne passe que de 2 à 3 jours avec sa conjointe. Après 6 mois de mariage, M. est transféré dans le nord du pays. Il part avec sa conjointe dans cette région isolée.

Pour M., ce transfert est appréciable car il est maintenant seul avec sa conjointe. Il constate un rapprochement entre son épouse et lui : elle ne comprend pas la langue de la région, elle ne peut donc communiquer qu'avec son mari. Cela lui permet de mieux connaître sa conjointe et intensifie la relation conjugale. Les conflits sont moins fréquents entre eux pendant cette période.

Lorsque son épouse devient enceinte, des complications se présentent et il obtient un deuxième transfert qui permettra à sa conjointe de recevoir des services appropriés dans un centre hospitalier. Sa conjointe doit demeurer au lit et se reposer afin de ne pas perdre le foetus, et ce, durant presque neuf mois. M. compatit à la situation de sa conjointe, mais il apprécie les moments de tranquillité et de solitude passés avec son épouse avant l'arrivée de l'enfant.

M. estime sa relation conjugale satisfaisante avant l'arrivée de son fils atteint d'un trouble envahissant du développement. La situation était plus simple et facile, puisqu'il était seul avec son épouse.
Pendant

A l'annonce du diagnostic de son fils, M. est en état de choc. Il ne peut croire que son fils ne pourra jamais parler, lire et écrire comme tous les autres enfants. Les informations données par des médecins et d'autres parents d'enfants atteints d'un T.E.D. le laisse sceptique. M. se dit qu'il prouverait le contraire. Dès le départ, il choisit d'accepter son fils avec son handicap au lieu de chercher un coupable. Il veut travailler avec les forces et les faiblesses de son fils et le rendre le plus autonome possible. Il décide donc de se consacrer à son enfant, et ce, au dépend de sa vie de couple. Son fils est sa priorité : il ne voit pas d'autres solutions pour aider son enfant.

Son fils demande beaucoup d'attention. Lorsqu'il présente un comportement inapproprié, M. doit intervenir chaque fois, car il désire que son fils s'améliore le plus possible. Jusqu'à l'âge de 5 ou 6 ans, les nuits sont interrompues à plusieurs reprises par des pleurs et des cris. M. se lève pour aider son fils à se rendormir. De plus, l'horaire de travail de M. est irrégulier; les nuits sont donc parfois courtes. La décision de M. de faire de son fils sa priorité l'amène à négliger sa relation conjugale et la communication dans son couple. Même les sorties avec sa conjointe sont quasi inexistantes, puisque cette dernière est inquiète et anxieuse lorsqu'elle est loin de son fils. M. veut protéger sa conjointe et désire éviter de lui causer des soucis supplémentaires en insistant pour faire des sorties. Il accepte donc de ne pas faire de sorties pour éviter d'angoisser son épouse. Pour sa part, les rares fois où lui et son épouse sont sortis il n'a pas vécu de moments d'inquiétude ou d'angoisse par rapport à son fils. De la naissance de son garçon jusqu'à ce que ce dernier ait 12 ans, M. fait peu de sorties avec sa conjointe pour ne pas alimenter l'anxiété et augmenter le niveau de stress de Mme.
Lorsque M. rentre chez lui après le travail, il observe que sa conjointe est fatiguée et «est à bout». Il comprend qu'elle passe toute la journée avec leur fils et que cette situation est particulièrement difficile. M. aide Mme en emmenant son fils faire des activités à l'extérieur pour permettre à son épouse de se reposer (soutien dans le couple).

Les étrangers et la famille accusent subtilement sa conjointe du handicap de son fils; M. protège sa conjointe en la rassurant. Il observe que ces commentaires affectent son épouse et il tente de son mieux de la rassurer en lui disant de ne pas tenir compte de ces remarques et de laisser les gens parler. M. affirme : «Les accusations ne mènent à rien». De même, le rejet social des parents et des amis ne touche pas M. qui tente de rassurer sa conjointe en lui disant que si les parents et amis ne les invi tent pas, c'est plutôt ces derniers qui sont perdants, et non eux.

Peu à peu, M. constate qu'une distance se crée entre lui et sa conjointe. Il ne dit rien pour ne pas augmenter l'anxiété chez sa conjointe. Il préfère attendre patiemment tout en espérant que le travail qu'il effectue avec son fils pour le rendre plus autonome lui permettra de se libérer pour retrouver sa conjointe et planifier une vie de couple. Il a lui aussi l'impression de vivre avec une étrangère, mais il préfère ne rien dire pour ne pas bousculer Mme. L'amélioration de la vie de couple dépend du niveau d'autonomie de son fils. Cette période est difficile pour M. : le temps qu'il passait avec sa conjointe lui manque.

Lors de son entrée à l'école secondaire, soit à l'âge de 12 ans, l'enfant est plus calme et est maintenant capable de suivre seul sa routine. De plus, il peut passer une heure ou deux seul à la maison. M. remarque cette autonomie chez son fils et propose à sa conjointe d'en profiter pour aller
prendre un café au restaurant. C'est à ce moment que son épouse lui fait part du sujet d'une conférence à laquelle elle a assisté. La conférence portait sur les couples qui ont un enfant handicapé et le danger du divorce. M. discute de la relation conjugale avec sa conjointe et décide de commencer à faire des activités avec cette dernière. Il est simple et facile pour lui de trouver des moyens de sauver sa relation conjugale qui dérivait.

Après

Actuellement, M. continue de se préoccuper de son couple; un équilibre est rétabli entre la vie familiale et la vie conjugale. Planifier des vacances en couple est maintenant possible puisque son fils a acquis une certaine autonomie. Il désire montrer à sa conjointe plusieurs coins de pays. M. reprend le temps perdu. Il déclare: «notre fils a pris beaucoup de notre temps, de notre amitié et de notre intimité». M. aime faire des sorties avec sa conjointe, mais apprécie moins les sorties en groupe ou les bains foule; il se dit solitaire et préfère inviter des amis à la maison.

Actuellement, les rapports sexuels dans le couple sont un peu plus fréquents que dans le passé. M. «profite» des occasions où sa conjointe lui fait sentir son désir, mais, autrement, il comprend l'épuisement de sa femme car il est conscient des engagements familiaux et professionnels de celle-ci. M. ne vit aucun sentiment de rejet devant les refus de sa conjointe à faire l'amour. M. mise sur la qualité de leurs rapports et non sur la quantité. Il ne veut pas bousculer sa conjointe.

Avec un peu de recul, M. croit que le fait d'avoir consacré toutes ses énergies à son fils valait la peine, puisqu'il peut maintenant passer plus de temps avec son épouse. Son fils est devenu plus autonome. Il a la certitude d'avoir fait tout en son pouvoir pour donner à son fils un milieu de vie qui
favorise son autonomie. M. a acquis une certaine expérience qui lui permet d’offrir idées et conseils à d’autres couples qui vivent des difficultés de ce genre.

Sommaire et thèmes

Pour M., la relation conjugale avant la naissance de son fils est satisfaisante et appréciable. Les conflits se font de moins en moins nombreux à mesure que la relation du couple s’intensifie et que la communication s’installe. L’annonce du diagnostic de son fils amène M. à faire du bien-être de son fils sa priorité; cette priorité devient telle qu’une distance s’installe entre lui et sa conjointe. Cette situation le fait souffrir mais il ne pose aucun geste pour ne pas bousculer Mme qui est hypersensible et qui a tout investi dans son fils. Il attend avec patience et garde espoir que sa relation de couple se rétablira. Il tente particulièrement d’éviter d’augmenter la source de stress chez sa conjointe en la surprotégeant, c’est-à-dire en mettant ses propres sentiments et besoins de côté. En effet, M. retrouve graduellement son épouse. Un équilibre s’installe entre l’éducation de son fils et sa relation conjugale. Cet équilibre s’effectue à mesure que son fils devient autonome et que sa conjointe se détend et s’investit moins dans la vie de son fils. Selon M., ce sont les deux facteurs qui semblent influer sur la relation de couple.
Figure 2. Structure relative de l'expérience vécue du couple selon M.

Avant

Relation conjugale satisfaite

Pendant

Evénement I

Annonce du diagnostic

Décision : l'enfant est la priorité

Distance dans le couple

Souffrance de M.

Protège conjoint n'exprime pas sa souffrance

Evénement II

Augmentation de l'autonomie de son fils

Diminution du stress chez sa conjointe

Augmentation de la satisfaction conjugale de M.

Après

Equilibre

Education de son fils

Relation conjugale
Structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme et M

Combinaison des réponses du couple au questionnaire et à l'entrevue.

Avant

M. et Mme décident de se marier trois mois après leur première rencontre, après six années de correspondance. Les nouveaux mariés habitent pendant six mois chez les parents de M. La vie de couple y est difficile en raison du manque d'intimité et de temps : M. travaille 7 jours consécutifs, vient visiter sa conjointe pendant 3 ou 4 jours et retourne au travail. Les absences de M. sont difficiles pour Mme qui doit apprendre à vivre avec des gens qu'elle connaît depuis peu. La relation conjugale est donc insatisfaisante au début du mariage. M. est par la suite transféré dans le nord du pays. Le couple est maintenant seul dans une région isolée et froide. Mme ne parle pas la langue de la région et doit donc s'appuyer sur son conjoint qui, lui, maîtrise cette langue. Par la force des choses, le couple communique de plus en plus. M. sent un rapprochement entre lui et sa conjointe. De plus, le déménagement crée une plus grande intimité dans le couple. Le couple profite de chaque moment que l'isolement lui offre : la communication et la relation conjugale s'intensifient. Malgré tout, Mme éprouve de l'ennui : sa famille et son pays lui manquent énormément. Mme tente alors de se divertir, elle écrit à ses parents et fait de la lecture. Elle prend également l'initiative d'organiser son horaire à la maison en fonction de celle de son mari pour ainsi passer le plus de temps possible avec ce dernier. Pendant cette période, les conflits dans le couple sont peu fréquents.

Au cours de cette même période, Mme fait des fausses couches à répétition. Elle souffre énormément de ces pertes ainsi que des absences de
son conjoint lors de ces événements douloureux. Un peu plus tard, le couple apprend des médecins qu’il est possible que M\'me n’ait jamais d’enfant ou que si elle avait un garçon, que l’enfant puisse avoir un handicap. Le couple reste dans l’incertitude et dans l’inquiétude à savoir si M\'me pourra enfanter. M\'me devient finalement enceinte. Des complications se présentent; M\'me a besoin de soins spécialisés. Le couple est donc transféré dans une autre région. M\'me s’adapte beaucoup plus facilement. La relation conjugale devient alors plus harmonieuse.

Nous constatons un début de relation conjugale tumultueux en raison de la rapidité du mariage. De plus, le couple passe peu de temps de qualité ensemble. Mme vit beaucoup de stress à cause de l’adaptation, des fausses couches, des absences de son mari, de la possibilité de ne pas enfanter et des complications à la grossesse. Par contre, M. semble avoir vécu cette période plus facilement que M\'me; il est habitué à ce genre de vie et est plus solitaire que sa conjointe. M\'me parvient toutefois à trouver un certain équilibre et apprécie sa vie conjugale. Un équilibre dans le couple est créé et la relation est satisfaisante pour M. et M\'me.

**Pendant**

Lorsque M. et M\'me apprennent le diagnostic de leur fils, ils ne peuvent croire que leur enfant ne pourra ni parler ni lire ni écrire. C’est un grand choc pour le couple. Ils décident alors de prendre la vie de leur fils en main. Il est décidé que l’enfant deviendra la priorité et que les énergies seront destinées à favoriser son autonomie. C’est à ce moment que la relation conjugale commence à être négligée. Le couple viendra à accepter le trouble envahissant du développement de l’enfant et à collaborer au lieu de combattre. La collaboration permet au couple de partir du même pied avec
les mêmes attentes à l'endroit de l'enfant. Les accusations et les blâmes à
savoir qui est responsable du handicap sont inexistants. Par contre, la
famille et la belle-famille de Mme insinuent subtilement qu'elle est
responsable du handicap de son fils. Mme est blessée par les commentaires de
rejet; M., pour sa part, tente de protéger et de consoler sa conjointe. Le couple
vit sous le principe qu'il doit accepter l'enfant tel qu'il est et favoriser
l'autonomie de ce dernier.

Mme s'investit beaucoup dans les soins et l'éducation de son fils et vit
beaucoup de stress lié à ce genre de dévouement. M., pour sa part, tente de
protéger et d'apaiser le stress de sa conjointe en restant calme et patient et en
s'occupant de son fils après le travail. À ce moment, le couple ne perçoit pas
le danger qu'il court en continuant de s'engager ainsi dans la vie de son fils.
M. et Mme ne voient pas d'autres moyens pour aider leur fils et favoriser
son autonomie que de négliger leur relation conjugale.

Le manque de services crée un stress supplémentaire pour le couple
qui doit se débrouiller seul pour l'éducation de son enfant atteint d'un
trouble envahissant du développement. Le couple doit donc intervenir
auprès de l'enfant à temps complet : ce dernier dort peu entre l'âge de 0 à 6
ans et manifeste des comportements parfois dangereux pour lui et les autres.
Le couple ne bénéficie d'aucun répit, et la relation conjugale s'effrite. La vie
du couple est chambardée : peu de sommeil, pas d'intimité, plus de
communication. Bref, la vie de couple est inexistante et les conjoints sont
sur la voie de la séparation ou du divorce. Chacun a l'impression de vivre
avec une personne étrangère.

Les sorties en couple sont difficiles pour Mme qui a un mauvais
pressentiment à la suite de deux expériences. Au cours d'une sortie, M.
décide de retourner à la maison voyant sa conjointe tourmentée et ne voulant pas lui imposer un stress supplémentaire. De retour à la maison, Mme voit ses pressentiments confirmés. Elle ne veut plus laisser son fils et les autres enfants avec une gardienne. Par contre, M. est moins craintif que sa conjointe et n'est pas inquiet de laisser son fils à la maison. Même les amis n'invitent plus le couple et les autres enfants à cause des comportements perturbateurs de l'enfant. À force de se faire repousser, le couple s'isole à son tour. Mme se sent rejetée, mais M. reste indifférent à ce genre de chose et tente de rassurer sa conjointe.

Lorsque l'enfant a 8 ans, le couple décide de partir seul pour une fin de semaine. Le couple est rassuré par la gardienne qui est également l'éducatrice de l'enfant. Le congé est apprécié mais le couple ne répétera pas cette expérience avant que l'enfant atteigne 12 ans. M. et Mme attendent l'entrée au secondaire de leur fils pour reprendre les sorties à deux.

M. et Mme constatent le gain d'autonomie de leur fils maintenant âgé de 12 ans. L'enfant est calme et exécute sa routine seul. Même sa soeur aînée peut le garder. M. observe que son enfant peut s'occuper tranquillement pendant une heure ou deux; il propose donc à sa conjointe d'aller prendre un café au restaurant. Durant cette période, Mme participe à une conférence au sujet de l'importance de conserver son couple et de ne pas se centrer seulement sur l'enfant handicapé. Elle discute avec une amie de sa situation et prend conscience que son couple risque la séparation ou le divorce. Par la suite, Mme prend l'initiative de partager ses idées avec son conjoint. Lui aussi avait constaté la distance mais ne voulait pas augmenter le niveau de stress et d'anxiété de Mme. Il préférait attendre le bon moment. Le couple décide alors de prendre en charge leur relation conjugale et de rebâtir les liens.
L'autonomie de leur fils permet à M. et Mᵐᵉ de savourer une liberté qu'ils n'avaient jamais expérimentée par le passé.

**Après**

À la suite de la décision du couple de rebâtir leur relation conjugale, la vie de couple change graduellement. M. et Mᵐᵉ continuent actuellement d'équilibrer vie de couple et éducation de l'enfant. Ils croient que le dévouement envers leur fils a été bénéfique puisque celui-ci est devenu plus autonome, ce qui a donné une certaine liberté au couple. La relation conjugale est plus harmonieuse et nourrissante pour chacun des membres : le temps passé ensemble est important. La communication est présente, et Mᵐᵉ exprime maintenant clairement ses besoins à son conjoint et elle ressent moins de frustrations à son égard. Les rapports sexuels sont un peu plus fréquents.

Depuis 5 ou 6 ans, le couple part seul en vacances. Dans le passé, il était aucunement question pour Mᵐᵉ de prendre congé. M. et Mᵐᵉ planifient même des projets de voyage pour le futur. Les sorties sont faites en couple. M. n'aime pas les foules et préfère la compagnie de sa conjointe. Mᵐᵉ travaille avec des groupes et est active socialement. Lorsqu'elle sort avec son conjoint, elle désire donc être seule avec lui. De plus, les responsabilités auprès de l'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement ne permettaient pas de socialiser. Le couple a pris l'habitude d'être seul et continue à pratiquer ce mode de vie. Mᵐᵉ organise même son horaire afin de passer ses journées de congé avec son mari. Le service offert par les familles de répit est celui qui a eu le plus d'impact positif sur la vie de couple : les fins de semaine de congé sont bénéfiques pour la relation conjugale.
Malgré l'amélioration de la vie de couple, Mme est encore très fatiguée. Elle s'est engagée dans plusieurs organisations pour aider son fils à recevoir des services adéquats. Mme investit beaucoup de temps pour les soins et l'éducation de son fils. Cela cause parfois des conflits dans le couple, puisque M. fait part à sa conjointe qu'elle consacre parfois trop de temps à son fils, qu'elle est trop protectrice et qu'elle oublie donc leur couple. Mme, pour sa part, reproche à son mari d'être trop sévère avec leur fils. Les conflits sont par contre rapidement résolus : Mme s'emporte rapidement tandis que M. tente de réfléchir aux solutions possibles. M. laisse le temps à sa conjointe de se calmer pour ensuite discuter avec elle.

Le couple constate actuellement un équilibre dans sa vie qui était autrefois absent. L'enfant demeure toujours la priorité, mais la relation conjugale représente également un aspect important de la vie. L'enfant est aujourd'hui adulte et préoccupe le couple à d'autres niveaux. Il souffre maintenant d'épilepsie. Par contre, ce dernier connaît la démarche à suivre en cas de crise. Le couple est donc rassuré. L'impact des crises est minime sur les activités du couple. Celui-ci ne s'empêche plus de sortir comme il le faisait par le passé. Une deuxième préoccupation des membres du couple est le bien-être de leur fils après leur décès. Cela a encore une influence mineure sur la relation conjugale, mais les inquiétudes et les questions sont toujours présents.

Sommaire et thèmes

La relation de couple avant l'arrivée de l'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement est en général satisfaisante malgré les obstacles d'adaptation et les difficultés de grossesse de Mme. La naissance de l'enfant et, surtout, l'annonce du diagnostic déclenchent chez le couple un
premier processus d’éloignement dans la relation en raison du dévouement à l’enfant. Le couple choisit d’un commun accord d’accepter le handicap de l’enfant et de pratiquer son rôle parental afin d’atteindre l’objectif d’autonomie pour son fils. M. et Mᵐᵉ ne se doutent pas du fossé qui se creusera entre eux à travers les 12 années qui suivront (conséquence du premier processus). Mᵐᵉ se surinvestit dans les soins et l’éducation de son fils, et M. tente de surprotéger sa conjointe en restant calme, patient et peu demandant afin de ne pas augmenter son niveau d’anxiété et de stress lié à l’éducation de leur enfant atteint d’un trouble envahissant du développement et au peu de soutien offert. Ce sont ces stratégies que le couple développe pour faire face aux situations de crise et ainsi garder un état d’équilibre dans la relation conjugale. Le couple utilise ses ressources internes et externes pour conserver la relation et la famille ensemble.

Après plusieurs années, un second processus se déclenche dans la vie du couple qui semble lié à l’autonomie de l’enfant : la reconstruction du couple. L’autonomie de l’enfant atteint un niveau acceptable et le couple peut ralentir son rythme de vie effréné. Il semble que l’augmentation de l’autonomie de l’enfant amène chez M. une diminution de son rôle de protecteur auprès de sa conjointe et une diminution de stress chez Mᵐᵉ qui paraît plus réceptive. La diminution du stress semble créer une distance émotion qui amène Mᵐᵉ à observer sa vie de couple lors de la conférence et à prendre un certain recul. Elle fait part à son conjoint des informations reçues. Le couple discute de la distance dans sa relation et le couple prend conscience que la vie conjugale doit prendre un autre sens. Une période critique semble caractériser la situation relationnelle du couple. Deux voies possibles semblent s’ouvrir à lui : la séparation/divorce ou le combat qui
consiste à définir des stratégies pour « sauver » la relation conjugale. Les membres du couple décident alors de prendre leur vie en charge. Ils décident de changer la situation pour éviter la séparation ou le divorce. L’autonomie de leur fils laisse un espace qui permet à M. et Mme de se remettre en question. De ce fait, d’un désir commun de conserver leur union, les membres du couple développent des stratégies pour effectuer les ajustements conjugaux nécessaires afin de trouver un nouvel équilibre qui leur conviendra à tous les deux. À la suite de cette décision et de leur travail de reconstruction de la relation conjugale, cette dernière est plus harmonieuse malgré quelques conflits qui surviennent dans leurs vies conjugale et familiale quotidiennes.

Figure 3. Structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme et M.
Ce chapitre nous a permis d'identifier les structures relatives de Mᵐᵉ, de M. et du couple. Dans le prochain chapitre nous discuterons de la figure 3 du quatrième chapitre, des liens avec la littérature ainsi que des forces et des limites de notre étude.
Chapitre 5
Discussion

Cette recherche a pour objectif de comprendre l'expérience vécue d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Ce chapitre nous permettra de faire le point sur les résultats obtenus, de faire des liens avec la littérature et d'identifier les forces et les limites de notre étude.

Discussion

Après avoir vécu 20 ans avec un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement, le couple est toujours uni. Nous avons observé un mouvement d'évolution de la relation conjugale du couple-sujet (avant, pendant et après). Le couple tente de faire face à la crise d'avoir un enfant atteint d'un trouble autistique, en développant des stratégies pour conserver un équilibre satisfaisant. Dans la structure élucidée à la figure 3, nous avons remarqué que le couple avait déployé beaucoup d'efforts pour trouver un juste équilibre. Le couple doit s'adapter à une nouvelle réalité et développer des stratégies diverses pour survivre. Les stratégies principales que le couple développe sont : pour Mme, le surinvestissement dans l'éducation et les soins de son fils et pour M., la surprotection de son épouse contre le stress et la fatigue supplémentaire. Ces stratégies ne seront pas sans conséquences. Les deux membres du couple, croyant faire de leur mieux, créent une distance entre eux. La relation conjugale s'effrite. Le couple continue pendant 12 ans à vivre de cette façon jusqu'à ce que le deuxième processus se déclenche. Le gain d'autonomie de l'enfant permettra au couple de croire à la reconstruction possible de sa relation. À ce moment, l'urgence se fait sentir pour le couple de rebâtir sa relation puisque la séparation ou le
divorce pourrait s'ensuivre. Ce style de vie conjugale ne convient plus aux deux membres du couple.

Le gain d'autonomie de l'enfant amène une diminution du stress chez Mme, elle devient donc plus disposée à discuter et à travailler pour améliorer sa relation de couple. Au même moment, M. décide de diminuer son rôle de protecteur auprès de sa conjointe qui vit moins de stress et de fatigue. Ce deuxième événement résulte en la décision du couple de rebâtir sa relation conjugale. Graduellement, le couple développe d'autres stratégies afin d'améliorer sa relation. Par la suite, des ajustements conjuguels s'effectuent.

Les deux membres du couple sont maintenant conscients de l'importance d'une relation conjugale satisfaisante dans leur vie. D'un désir commun, ils continuent à travailler afin de conserver l'équilibre entre l'éducation de leur enfant et leur relation conjugale.

À l'aide de la figure 3, nous pouvons observer les trois mouvements dans la vie conjugale du couple : avant la naissance de l'enfant, pendant qu'une distance s'installe dans le couple et après les ajustements conjugaux. Il semble toutefois que l'enfant est le pivot de la vie du couple même après avoir obtenu un certain équilibre. Par contre, le couple aurait une forte volonté de tout tenter pour sauver sa relation. Cette volonté caractérise ce couple : 1) lorsqu'il décide de se consacrer entièrement à l'enfant; 2) lorsque la relation conjugale doit être prise en charge. Le couple se responsabilise afin de toujours améliorer sa relation conjugale. Finalement, c'est dans les moments de crise que le couple semble travailler efficacement afin de trouver des stratégies pour surmonter les obstacles.
Ici, quelques questions surgissent : la relation conjugale du couple aurait-elle évolué de la même façon si l'enfant était moins autonome aujourd'hui? Est-ce que tous les couples qui ont un enfant atteint d'autisme ont une relation conjugale satisfaisante seulement si leur enfant atteint un niveau d'autonomie acceptable? Est-ce que les couples qui ont un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement moins autonome sont plus à risque de vivre un divorce? L'autonomie est-il un facteur prédisposant suffisant pour assurer la qualité de la relation conjugale? Les couples qui se divorcent ont-ils cette volonté commune de faire face aux obstacles? La volonté d'un couple est-elle suffisante pour prévenir le divorce? Les résultats de cette recherche ne nous permettent pas de répondre à ces questions.

Nous situerons maintenant les résultats de notre recherche dans un contexte global en tentant d'effectuer des liens avec la revue de la littérature de notre premier chapitre.

**Liens avec la littérature**

Notre recherche est de nature phénoménologique; cette approche se caractérise par une vision globale et holistique d'un phénomène. Une première différence se loge à ce niveau, car les recherches utilisées pour le premier chapitre sont toutes de natures empiriques. Nous avons trouvé aucune étude appliquant la méthode phénoménologique. Nous nous attarderons donc aux différents aspects liés à la relation conjugale colligés dans le premier chapitre.

Tout comme nous l'expliquent Moses (1981), Beaulieu (1983), Bhérer et (1993), les couples vivent un processus de deuil lorsqu'ils apprennent le diagnostic de leur enfant. Un choc émotif entraîne des perturbations sur
eux, le stress parental a un impact direct sur l'intimité du couple. Nous pouvons retrouver ces mêmes thèmes dans notre structure relative puisque les membres du couple interrogés, pendant que la distance s'installait entre eux, vivaient peu d'intimité. Tous deux étaient préoccupés par autres choses. M. ne voulait pas imposer un stress de plus à sa conjointe donc il évitait de discuter avec elle de ses préoccupations. La fatigue, le surinvestissement et la surprotection avaient un effet sur leur relation conjugale.

Au cours du processus d'éloignement, le couple semble moins compatible puisqu'il passe peu de temps ensemble à cause du manque de services et de ressources (Wolf et Fisman 1991). Nous remarquons qu'une distance s'est créée entre les membres du couple qu'il y a un manque d'intimité et de contacts avec le conjoint respectif et une augmentation des conflits (Martin, Papier et Meyer, 1993).

Pendant le processus d'éloignement, il y avait un taux élevé de stress surtout vécu par Mᵐᵉ qui elle risquait de s'épuiser. Le couple avait également peu de temps à consacrer à sa relation. Par contre, après les ajustements conjugaux, le couple constate un raffermissement des liens du mariage (Simpson et Zionts, 1992).

Les thèmes psychologiques découverts et illustrés à la figure 3 rejoignent certains des thèmes soulevés dans les recherches présentées au premier chapitre. Grâce à notre étude, nous pouvons observer les mouvements succincts du couple, c'est-à-dire les processus par lesquels le couple a passé pour arriver à son objectif : un équilibre satisfaisant. Les études présentées dans la revue de la littérature ne nous informent pas sur ce mouvement général, sur la continuité et l'évolution qui se produisent dans une relation conjugale. Il est simple et facile d'observer une évolution dans la relation du couple-participant à l'aide de l'approche phénoménologique. Les études présentées au premier chapitre nous informent d'un aspect précis, mais la vision globalisante est inexistante. Les variables étudiées dans les recherches du premier chapitre semblent détachées de leur contexte et sont alors difficiles à comprendre comme un tout. Nous croyons que notre étude nous permet justement d'adhérer à cette vision globale et holistique de l'expérience d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement et qui réussit à préserver sa relation conjugale. De plus, notre étude nous permet d'avoir une vue d'ensemble sur l'expérience et les thèmes trouvés individuellement dans les études empiriques. Il semble ainsi possible de les remettre dans le contexte d'une expérience humaine.

Toutefois, notre étude présente des résultats que nous ne retrouvons pas dans les études mentionnées ci-dessus. La figure 3 nous informe des processus (éloignement et reconstruction) qui gère la vie conjugale du couple interrogé. Aucune étude ne nous informait des processus par lesquels les couples pouvaient passer lors de l'éducation d'un enfant handicapé.

Dans la revue de la littérature, nous ne retrouvons pas d’études sur le rôle particulier des conjoints. Notre thèse nous permet de découvrir et de comprendre le rôle particulier joué par M. (protecteur). Ce thème est introuvable dans les études du premier chapitre. Par contre, le rôle de la conjointe est grandement dépouillé dans les écrits scientifiques.

Nous pouvons également constater que le fait d’avoir un enfant atteint d’un trouble envahissant du développement n’est pas désastreux pour un couple. Il est possible d’éduquer un enfant et d’avoir une vie de couple satisfaisante. Nous constatons également les ressources internes que le couple possède qui se reflètent dans le développement des stratégies utilisées pour améliorer sa vie conjugale.

Les forces et les limites de l’étude

L’étude d’un seul couple nous a permis d’approfondir notre compréhension et notre réflexion sur l’expérience des couples qui ont un enfant atteint d’un trouble envahissant du développement. Nous croyons que l’étude de plusieurs couples dans un contexte de création d’une thèse de maîtrise n’aurait fait qu’un survol des expériences. Étant donné le temps que
demande l'analyse d'un protocole selon la méthode phénoménologique, l'approfondissement était impossible. La pertinence de cette approche réside dans sa facilité à appliquer sa méthode à l'expérience des couples. Cette étude a également comme avantage de connaître la justesse de son analyse immédiatement après sa lecture par le couple-participant. Si le chercheur rend l'expérience des participants avec justesse, il connaît déjà la valeur de son travail. Cet avantage est autant méthodologique qu'éthique.

L'utilisation d'un seul couple est également une limite en soi puisqu'il est impossible d'élucider la structure générale de l'expérience. Pour trouver le sens invariant de la structure (s'il y en a une), seul l'étude de plusieurs couples pourrait nous fournir les informations nécessaires.

Les résultats de cette étude nous révèlent des similitudes avec les autres recherches de type empirique. Plusieurs thèmes psychologiques se rejoignent et peuvent être intégrés dans notre figure 3. Par contre, certains thèmes découverts semblent apporter une innovation dans ce domaine d'étude. La méthode phénoménologique nous permet justement d'accéder à de nouveaux thèmes compris dans l'ensemble de l'expérience vécue du couple.
Conclusion

Cette thèse d'orientation qualitative, préconisant l'approche phénoménologique, retrace le parcours que nous avons effectué pour comprendre le sens de l'expérience vécue d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Cette recherche nous a permis d'approfondir nos connaissances autant sur un plan théorique que pratique. Grâce à cette étude, nous avons pu expérimenter la méthode phénoménologique qui n'était pour nous que théorique avant de débuter cette thèse.

À la suite de notre analyse, une structure relative a pris forme de même que des thèmes psychologiques liés à cette expérience. Les résultats nous ont informé de l'évolution de la relation conjugale en lien avec l'éducation d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. La relation de couple n'est pas statique mais semble évoluer à mesure que l'autonomie de l'enfant s'accroît. Les efforts et la volonté semblent se démarquer chez les membres du couple qui décident de reconstruire leur relation conjugale. Le désir commun du couple à préserver sa relation reflète également sur les stratégies qu'il utilise. Il semble avoir une combinaison de caractéristiques, d'habiletés et de valeurs chez ce couple qui vont lui permettre de traverser les situations de crises avec succès.

La structure éclairée offre un point de départ pour toutes autres recherches concernant la compréhension des expériences vécues des couples. Nous croyons qu'il faudrait plusieurs autres études du type phénoménologique sur la compréhension du sens de l'expérience vécue par les couples qui ont un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement afin d'arriver à une structure générale qui pourrait être
commune à toutes les expériences, mais est-ce possible? Seul la comparaison de plusieurs structures relatives pourrait nous informer de la possibilité de trouver un sens invariant à cette expérience. Cette connaissance servirait également à la pratique de la psychothérapie auprès des intervenants spécialisés qui travaillent avec des couples qui ont un enfant atteint de ce trouble.

La conduite d'une recherche scientifique phénoménologique rigoureuse et efficace nous sensibilise au respect que nous devons avoir auprès de nos participants et de la valeur de leurs expériences. La poursuite d'études phénoménologiques sur les expériences des couples qui ont un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement semble nécessaire pour la compréhension de ce phénomène.
Références


Appendice A

Lettre informative
Appendice A

Lettre informative

Vous êtes parents d'un enfant atteint d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement ?
Vous voulez participer à une étude scientifique ?

Dans le cadre de la formation en counseling matrimoniale de l'Université Saint-Paul nous élaborons un projet de thèse de maîtrise sur l'expérience vécue du couple ayant un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement/autisme. Nous sommes intéressés à écouter votre expérience.

Si vous êtes un couple ayant un enfant atteint d'un T.E.D./Autisme et que vous êtes disposé à discuter de votre expérience avec une psychothérapeute maritale professionnelle, veuillez nous contacter. Les critères de sélection sont les suivants :
* Parler le français.,
* vivre en couple (ni séparé ni divorcé),
* être les parents biologiques de l'enfant atteint d'un T.E.D./Autisme,
* avoir un(e) enfant atteint (e) d'un T.E.D./Autisme âgé entre 6 et 20 ans, et
* il /elle doit vivre à la maison ou avoir vécu au moins 15 ans avec ses parents biologiques.

Toutes les informations sont gardées strictement confidentielles.

Pour plus de renseignements veuillez contacter,
Stéphanie Grenier
682-5239
ou Centre de Counseling de l'Université Saint-Paul
782-3022
(Veuillez laisser votre nom et numéro de téléphone à la secrétaire à l'attention de Stéphanie Grenier).
Appendice B

Publicité
Appendice B

Publicité

VOUS ÊTES PARENTS D'UN ENFANT
ATTEINT D'AUTISME OU D'UN TROUBLE
ENVAISSANT DU DÉVELOPPEMENT ?

Dans le cadre de la formation en counselling matrimoniale de l'Université Saint-Paul nous élaborons une étude sur l'expérience du couple ayant un enfant atteint d'autisme/trouble envahissant du développement. Nous serions intéressé à écouter votre expérience.

Si vous êtes un couple qui a un enfant atteint d'autisme/t.e.d. et que vous êtes disposé à discuter de votre expérience, veuillez nous contacter. Les critères de sélection sont les suivants :

- Parler le français,
- vivre en couple,
- être les parents biologiques de l'enfant,
- avoir un enfant atteint d'autisme ou d'un t.e.d. âgé entre 5 et 20 ans, et
- l'enfant doit vivre à la maison avec ses parents biologiques.

Pour plus d'informations veuillez contacter, Stéphanie au 682-5239
ou Centre de counseling de l'Université Saint-Paul 782-3022
(Faites laisser votre nom et numéro de Stéphanie à la secrétaire à l'attention de Stéphanie Gervais)
Appendice C

Entrevue téléphonique
Appendice C

Entrevue téléphonique

Chercheuse : ____________________________________________

Participant (1) : ____________________________________________

Participante (2) : ____________________________________________

Numéro de téléphone:________________________________________

Date de naissance (1) : _______________ Age (1) : _______

Date de naissance (2) : _______________ Age (2) : _______

Date : ____________________________ Heure : __________

À la suite, de la parution d’une publicité dans les journaux, les participants communiquent avec la chercheuse.

Mon nom est Stéphanie Grenier, je retourne votre appel au sujet de l’étude. Vous avez montré un intérêt pour participer à cette étude?

Avez-vous des questions ? Répondre aux questions et expliquer le but de la recherche :

Je vais vous donner des renseignements au sujet de la recherche afin que vous puissiez décider si vous désirez participer ou non à cette étude. Le but de cette recherche est de comprendre l’expérience particulière du couple qui a un enfant atteint d’autisme. Nous voulons comprendre comment la relation conjugale a été affectée par le fait d’avoir un enfant atteint d’autisme ou d’un t.e.d. Il s’agit de répondre à un questionnaire de façon individuelle et si votre couple est sélectionné (selon vos réponses) une entrevue sera effectuée.

Est-ce que vous et votre conjoint(e) êtes intéressés à participer à cette recherche?

Non ___ (Si les sujets refusent). Merci pour l’intérêt que vous avez porté à cette étude.
Oui _____ (Si les sujets acceptent). Serait-il possible de se rencontrer, vous et votre conjoint(e)? La rencontre peut se faire au centre de counselling ou à votre domicile.

Donner les heures disponibles et inscrire le choix du couple.

Date de la rencontre : ______________________
Heure : ______________________

Si le couple choisi de venir au Centre de Counselling :
Appendice D

Entrevue de sélection
Appendice D

Entrevue de sélection

Chercheuse : ____________________________________________________________

Participant (1) : ___________________________________ Code : ___

Participante (2) : _______________________________ Code : ___

Date : ___________________________ Heure : __________

___________________________________________________________

L’entrevue de sélection est divisée en trois parties. La première consiste à réviser le but de la recherche, à répondre aux questions des participants ainsi que de signer le formulaire de consentement. La deuxième vise à faire l’évaluation à l’aide de l’axe 5 du DSM-III. Finalement le questionnaire est administré aux participants.

Partie I

(Accueil du couple et survol des renseignements)

Je voudrais encore une fois faire un retour sur le but du projet de recherche et répondre à vos questions. Il s'agit d'une étude qui vise à comprendre le vécu du couple ayant un enfant atteint d'autisme et à connaître les changements dans la relation conjugale. Vous aurez à répondre à un questionnaire composé de deux questions. Suite à la réception des réponses aux questionnaires, deux couples seront sélectionnés. Si votre couple est choisi pour la recherche, une entrevue de couple sera effectuée. Elle sera enregistrée sur une cassette-audio. Évidemment, la confidentialité sera conservée tout au long de l’étude.

Est-ce que vous avez des questions? (Si les participants ont des questions) Répondre le plus clairement possible. Lorsque les questions ont été répondues, demander aux sujets s'ils désirent toujours participer à l'étude. Si le couple accepte, donner aux participants la feuille de renseignements et de consentement, et demander de les lire attentivement. Répondre à toutes les questions qui surviennent. Ensuite, demander au couple de signer chacun un formulaire de renseignements et de consentement.
Partie II

Il s'agit maintenant de recueillir des renseignements personnels auprès des sujets et de faire l'évaluation.

Participant (1) : ____________________  Particulante (2) : __________
Adresse : ______________________________________________________

__________________________
Numéro de téléphone :
Date de naissance (1) : __________  Date de naissance (2) : ______

Genre de travail (1) : __________  Genre de travail (2) : ______

Vous êtes ensemble depuis combien d'année ? ______________________

Quel âge à votre enfant ? ________________________________

Est-ce un garçon ou une fille ? ________________________________

Diagnostic de votre enfant ? __________________________________

Évaluation du fonctionnement global (EFG) :

1- Lorsque vous avez appris que votre enfant était atteint d'autisme qu'est-ce qui a été le plus difficile et le plus stressant ?

Participant (1) __________________________________________

________________________________________________________

Particulante (2) __________________________________________

________________________________________________________

2- Par la suite, qu'est-ce qui a été le plus difficile et le plus stressant ?

Participant (1) __________________________________________
Participante (2) ________________________________________

3- Avez-vous déjà reçu de l’aide pour vous aider à transiger avec le diagnostic de votre enfant ?

Participant (1) ________________________________________

Participante (2) ________________________________________

4- Si oui, de qui ?

Participant (1) ________________________________________

Participante (2) ________________________________________

5- A quel moment vous avez eu besoin de cette aide ?

Participant (1) ________________________________________

Participante (2) ________________________________________

6- Combien de temps ?

Participant (1) ________________________________________

Participante (2) ________________________________________

7- Est-ce que vous en recevez encore ?

Participant (1) ________________________________________

Participante (2) ________________________________________

8- Est-ce que cela a été aidant pour vous ?

Participant (1) ________________________________________

Participante (2) ________________________________________

9- Avez-vous reçu une prescription d’un médicament par un médecin ?

Participant (1) ________________________________________
Participante (2)  

10- Si oui, laquelle ?

Participant (1)  

Participante (2)  

11- Est-ce que vous travaillez ?

Participant (1)  

Participante (2)  

12- Si, oui depuis combien de temps ?

Participant (1)  

Participante (2)  

13- Aimez-vous votre travail ?

Participant (1)  

Participante (2)  

14- Comment qualifiez-vous vos relations avec vos collègues de travail ?

Participant (1)  

Participante (2)  

Après avoir exploré tous ces aspects, le questionnaire est remis aux participants.
Partie III

La chercheuse explique que le questionnaire doit être répondu individuellement. Elle donne à chacun des participants un questionnaire ainsi qu’une enveloppe affranchie afin de s’assurer du retour du questionnaire à L’Université Saint-Paul à l’attention de Stéphanie Grenier.

La chercheuse remercie les participants et explique qu’elle communiquera avec eux (suite à la réception des réponses) s’ils sont sélectionnés. Elle les contactera afin de prendre un rendez-vous pour une entrevue.

À la suite, de l’administration du test (EFG), la chercheuse affiche le score des participants dans les cases ci-dessous.

Participant (1) : __________

Participante (2) : __________

Est-ce que les sujets peuvent participer à l’étude?

Oui ________              Non ________
Appendice E

Lettre de renseignements et de consentement
Appendice E

L’expérience vécue du couple ayant un enfant atteint d’autisme ou d’un trouble envahissant du développement

Renseignements

Dans le cadre de la direction d’un projet de recherche, le Comité d’éthique de l’Université Saint-Paul exige que nous obtenions le consentement par écrit de toutes les personnes qui participeront à ce projet. Le fait d’obtenir un consentement est une obligation professionnelle et permet aux participants(es) de comprendre en quoi ils s’engagent. Nous voulons nous assurer que la vie privée et la dignité des participants(es) ainsi que la confidentialité des renseignements partagés entre individus sont respectées. Il est également important d’informer les personnes que la participation à ce projet peut faire resurgir des conflits non résolus dans le couple. Pour certains, l’effet contraire peut se produire : le dialogue qu’entraîne l’entrevue peut amener une ouverture chez les couples participants qui favorisera leur relation conjugale. De plus, les participants(es) ont la satisfaction d’avoir collaboré grandement à l’avancement de la science.

Tous les participants(es) ont le droit de refuser de participer à cette étude ou de s’en retirer en tout temps. Ils doivent toutefois informer la chercheuse principale de leur intention. De plus, ils ont le droit de refuser de répondre à certaines questions ou de discuter de certains points qui les rendent mal à l’aise. Les participants doivent signer deux copies du présent formulaire de consentement, dont une leur sera remise et l’autre, conservée par la chercheuse.

La chercheuse principale, Mme Grenier, sera disponible pour discuter de toute question ou préoccupation soulevée au cours de l’étude ou à la suite de la participation à cette étude. De plus, tout(te) participant(e) qui éprouve un malaise à la suite de sa participation au projet de recherche pourra communiquer avec Mme Grenier qui sera en mesure de lui recommander de l’aide professionnelle et / ou de l’aider à en obtenir.

Vous pourrez obtenir sur demande le sommaire des résultats de la recherche une fois la thèse terminée.
Consentement

Par la présente, j’atteste que j’ai lu attentivement les renseignements mentionnés ci-dessus et que je consens à participer au projet de recherche intitulé «L’expérience vécue par le couple ayant un enfant atteint d’autisme ou de trouble envahissant du développement» qui sera rédigé par S. Grenier, étudiante à la maîtrise, et dirigé par A. Meier, Ph.D., directeur de thèse, tous deux affiliés au Centre de counselling de l’Université Saint-Paul. Je comprends que l’objet principal du projet est d’explorer les dimensions qualitatives du couple ayant un enfant autiste et que je connais les risques et les avantages à participer à cette étude.

Ma participation consistera à répondre à un questionnaire portant sur l’expérience vécue par moi-même et mon conjoint en tant que couple ayant un enfant autiste ou atteint d’un trouble envahissant du développement. Ce questionnaire prendra entre 15 et 20 minutes à remplir. Je comprends que ce questionnaire aidera à trouver des sujets appropriés pour le projet de recherche. Si mon conjoint et moi ne sommes pas sélectionnés pour la recherche et /ou éprouvons un malaise à la suite de notre participation à ce processus, la chercheuse principale, Mme Grenier, sera en mesure de nous aider et/ou de nous référer à une aide professionnelle si nécessaire.

Je comprends que ma participation à la deuxième étape de l’étude requiert une entrevue avec mon conjoint et moi-même qui durera 30 ou 45 minutes. L’entrevue du couple sera enregistrée et conservée en lieu sûr et ne sera écouter que pour les fins du projet. Une fois terminée, l’entrevue sera transcrite en vue d’une analyse. Ces comptes rendus écrits peuvent être utilisés aux fins de recherche ou de publication seulement si tous les noms et les références sur l’identité des participants(es) ont été modifiés pour protéger leur vie privée. Nous conserverons les enregistrements dans un casier sous cadenas et où seulement S. Grenier en aura la combinaison. Nous effacrerons le contenu des cassettes lorsque nous l’aurons transcrit en ne laissant aucune trace sur l’identité des participants(es).

En tant que sujet, je me réserve le droit de me retirer de ce projet en tout temps en informant la chercheuse principale de mon intention. Mon retrait n’aura aucune incidence sur les services que ma famille ou moi pourraient recevoir dans le futur au Centre de Counselling de l’Université Saint-Paul. Si vous avez des questions concernant ce projet, Mme Grenier sera disponible pour y répondre. De plus, si j’éprouve un malaise à la suite de ma participation à ce projet, Mme Grenier sera en mesure de me recommander de l’aide professionnelle et/ou de m’aider à en obtenir.
Toutes questions concernant ce projet de recherche doivent être adressée à :

Stéphanie Grenier
c/o Centre de counselling
Université Saint-Paul
223 rue Main
Ottawa, Ont.
K1S 1C4

(819) 682-5239 (domicile)
(613) 782-3022 (Centre de counselling)

Dr. A. Meier
c/o Centre de counselling
Université Saint-Paul
223 rue Main
Ottawa, Ont.
K1S 1C4

(613) 236-1393 poste 2258
(bureau)
Appendice F

Questionnaire
Appendice F

Questionnaire

Question #1:

Donnez une description détaillée sur comment le syndrome (autisme/trouble envahissant du développement) de votre enfant a modifié votre relation conjugale. Veuillez donner des exemples.

Question #2:

Décrivez en détail une situation précise qui illustre comment le syndrome de votre enfant a modifié votre relation conjugale.
Appendice G

Tableau
## Appendice G

### Tableau

<table>
<thead>
<tr>
<th>Unités naturelles de signification I</th>
<th>Unités naturelles de signification II</th>
<th>Transformation de unités de sens dans langage psychologique</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1. Avant son mariage elle vivait des problèmes d’ajustements à cause des valeurs différentes entre elle et son mari : Mme étant Européenne et M. étant Canadien. Elle devait s’ajuster également à un nouveau pays et à une belle-famille.</td>
<td>1. Difficultés d’adaptation à la vie de couple, à un nouveau pays, à des valeurs différentes et à une belle-famille.</td>
<td>1. Avant la naissance de ses fils Mme vit difficilement son adaptation.</td>
</tr>
<tr>
<td>2. Mme était anxieuse puisqu’elle faisait des fausses couches à répétition. Elle avait peur de ne pas avoir d’enfant et de perdre l’enfant si elle tombait enceinte. Elle se sentait fatiguée et ne sait pas comment son mari vivait ces fausses couches.</td>
<td>2. Mme vivait la peur de ne pas avoir d’enfant et de perdre l’enfant si elle tombait enceinte. Elle s’interroge sur comment son mari se sentait lors des fausses couches.</td>
<td>2. Mme avait peur de ne pas pouvoir enfanter et s’interrogeait présentement sur la réaction émotion de son mari lors des fausses couches.</td>
</tr>
<tr>
<td>3. M. Lors de la venue de son épouse au Canada, le couple vivait chez la mère de M. Il travaillait 6-7 jours et visitait son épouse 2-3 jours. Il n’y avait pas beaucoup d’intimité puisqu’ils ne vivaient pas seuls. Suite à un déménagement loin de la famille, le couple vit une plus grande intimité.</td>
<td>3. Le travail de M. et la vie avec sa famille d’origine ne permettaient pas d’intimité. Le déménagement a permis plus d’intimité dans le couple.</td>
<td>3. La relation de couple était insatisfaisante au début du mariage. Le déménagement permit au couple plus d’intimité.</td>
</tr>
<tr>
<td>4. Mme. Il y avait une meilleure communication dans le couple à la suite du déménagement. De plus, ils organisaient leur horaire afin de passer plus de temps ensemble.</td>
<td>4. Mme. L’isolement et l’organisation du temps permettaient l’amélioration de la communication et l’augmentation du temps passé en couple.</td>
<td>4. Le déménagement permit une meilleure communication dans le couple et ce dernier profita de chaque moment qu’il lui offrait.</td>
</tr>
</tbody>
</table>
6. Mme. Le fait d’être seul tous les deux et d’avoir plus de temps partagé était agréable malgré le peu d’activité à faire dans la région.

7. M. Des activités comme la marche et regarder les avions décoller étaient les divertissements du couple.

8. Mme. Son mari allait la chercher et ils regardaient ensemble les arrivées des avions. Elle n’appréciait pas observer les avions mais elle y allait quand même.

9. Son épouse organisait les tâches ménagères de façon à ce qu’elle soit libre lorsque son mari était à la maison. Ils passaient ainsi plus de temps ensemble à discuter, lire et écrire à la famille.

10. Mme. constate que le temps passé en couple était de qualité.

6. Malgré le peu de divertissements, Mme appréciait les moments avec son mari.


8. Ils se rendaient à l’aéroport pour observer les avions. Cette activité était peu appréciée par Mme.

9. Afin de passer plus de temps avec son mari, Mme organise ses activités quotidiennes en fonction de l’horaire de M.

10. Mme. constate que le temps passé en couple était de qualité.

6.7. et 8. Le temps passé en couple était apprécié par Mme malgré le peu de divertissement. Le couple utilisait les activités quotidiennes pour passer plus de temps à deux et divertir. Mme n’aimait pas observer les avions mais elle participait à l’activité car elle voulait passer plus de temps avec son conjoint.

9. Mme prenait l’initiative d’organiser ses activités quotidiennes afin de passer le plus de temps possible avec son mari.

10. La relation conjugale s’améliorait au fil du temps et M. et Mme passaient plus de temps ensemble.
11. M. observe qu'il y avait moins de conflits entre eux durant cette période.

12. Mme revient sur sa difficulté d'adaptation lors du premier transfert de son mari.

13. M. Lors de la grossesse de son fils il y a eu des problèmes. Mme ne pouvait pas bouger. Ils ont été transférés afin de recevoir des soins hospitaliers appropriés pour une grossesse avec complications. Par contre, avant ces événements ils étaient heureux seuls tous les deux.

14. Mme. Ils ont fait connaissance par correspondance. Ils ont correspondu pendant sept ans avant de se rencontrer pour la première fois lors d'un devoir temporaire de M. en Europe. Trois mois plus tard ils s'épousaient.

15. Mme. Leur enfant est né deux ou trois ans après leur mariage. Entre-temps il y a eu toutes les fausses couches qui ont été difficiles.

16. Mme trouve ses fausses couches difficiles parce qu'elle se retrouvait à l'hôpital dans une maternité où toutes les autres mères avaient leur enfant et elle, venait tout juste de le perdre. Les accouchements était plus facile que les fausses couches. Elle vit ces événements difficilement et dans la solitude puisque son conjoint était absent.

11. Étant dans l'amélioration de la relation conjugale et de communication les conflits sont peu fréquents.

12. Le premier transfert a été plus difficile pour Mme. Par contre, au deuxième transfert, une adaptation adéquate a permis d'avoir une relation de couple harmonieuse.

13. Avant les complications de la grossesse, la relation conjugale était satisfaisante.


15. Plusieurs fausses couches surviennent avant l'arrivée de leur premier enfant.

16. L'expérience de la perte de son enfant dans un endroit où chacune a un nouveau ne était souffrante. La solitude et l'absence de son conjoint rendaient cette expérience encore plus éprouvante.
17. Mme. À la suite de tests passés à l'hôpital, on lui annonce qu'elle ne pourra pas avoir d'enfant. Si elle en avait, en principe les garçons ne seront pas normaux mais les filles seront normales. Rien n'était sûr.

17. Des tests médicaux révèlent que Mme ne pourra pas avoir d'enfant. Si par contre, elle devient enceinte ses garçons auront un handicap quelconque et ses filles seront normales.

18. Mme. Ils ont ensuite fait des démarches d'adoption mais c'était difficile puisqu'ils n'étaient pas mariés depuis au moins deux ans. De plus, ils auraient eu à attendre trois ans pour un enfant Québécois ou Canadien. Ils auraient aimé faire appel à l'adoption internationale mais financièrement c'était impossible.

18. Le couple décident de faire des démarches d'adoption mais sans succès : l'attente est trop longue et ils ne sont pas mariés depuis plus de deux ans. L'adoption internationale devient une autre alternative mais financièrement c'est impossible.

19. Mme. Lors d'un conflit Mme se fâche mais n'est pas rancunière. Quand M. voit que sa conjointe est choquée, il l'a laisse "bavasser" et s'en va. Lorsque Mme est plus calme il revient et ils parlent. C'est à ce moment-là qu'ils discutent.

19. Lorsque Mme s'emporte lors d'un conflit, M. laisse son épouse se calmer pour ensuite revenir et discuter avec elle.

20. Mme. Même avant d'avoir son fils, les conflits étaient gérés de cette façon. Son mari est très patient.

20. A l'aide de la patience de son conjoint les conflits se sont toujours réglés avec une discussion.


21. M. réfléchit et tente de trouver des solutions. Mme se fâche et lorsqu'elle devient calme la discussion peut commencer afin de trouver des solutions aux problèmes.

22. Mme. Au niveau de l'intimité, avant d'avoir son fils, c'était mieux. À la suite de la naissance de l'enfant, ce dernier prenait beaucoup de place. Il ne dormait pas la nuit. M. devait se lever pour le calmer 5-6 fois. M. réussissait à endormir son fils plus facilement que Mme. Ainsi l'intimité en prenait un coup. Avant d'avoir son enfant c'était un peu mieux.

23. M. Le couple passait beaucoup de temps avec son fils parce qu'il était leur priorité à ce moment.

22. Avant d'avoir son fils l'intimité était un peu mieux. L'enfant prenait beaucoup de temps et d'attention aux parents. M. devait passer plusieurs heures à tenter de rendormir son fils. À ce moment, l'intimité dans le couple était peu présente.

23. La priorité du couple était leur fils.

22. L'intimité dans leur couple était un peu plus présente avant l'arrivée de leur fils.

23. 24. 25. 34. et 37. A cette période de leur vie, le couple s'engage à faire preuve de leur foi et des autres enfants leur priorité en ouvrant une communication et une relation conjugale.


26. M. Avant l'arrivée de leur fils, le couple n'avait qu'eux à s'occuper. Leur fils a prit beaucoup de leur temps, amitié et intimité ainsi que les deux autres enfants. Tout ça en a valu la peine parce que maintenant le couple se retrouve.

27. Mme. Suite à la naissance de son fils, ce dernier passe trois mois à l'hôpital dont deux sous un respirateur. Il y avait des jours où l'enfant manquait d'oxygène et il devenait noir. La nuit Mme avait peur que le téléphone sonne et qu'on luiannonce le décès de son fils. Elle vivait dans l'incertitude. De plus, son deuxième enfant avait aussi des problèmes à la naissance et a été hospitalisé. Elle vivait de l'anxiété à sa voir si son enfant vivrait aussi.

24. Le temps consacré aux enfants, dont un avec le syndrome de l'autisme ne permettait aux parents de prendre du temps pour eux.

25. Le couple consacrait beaucoup de temps à leur tâche parentale.

26. Le couple avait plus de temps et vivait plus d'intimité lorsqu'il n'avait pas d'enfants. L'arrivée des enfants a fait en sorte que le couple se préoccupait plus de leur progéniture. Toute cette dévotion à l'enfant a été bénéfique.


24. Voir # 23.

25. Voir # 23.

26. La dévotion à son fils a été bénéfique. Le couple aujourd'hui plus libre cause de la plus grande autonomie de son fils.

27. Mme vivait de l'anxiété et de l'angoisse ne sachant pas si ses enfants allaient survivre.
28. Mme. Le couple ne communiquait pas à cause des comportements perturbateurs de leur fils. Une aide extérieure venait montrer au couple comment intervenir avec l'enfant. Il devait toujours intervenir lorsque leur fils démontrait un comportement inapproprié et laisser leur conversation. Les interventions étaient répétitives donc le couple ne continuait pas la communication.

29. Mme. Il n'y avait pas, à cette époque, des services de répit afin que les parents se reposent. Le couple avait son fils à la maison toute l'année sans repos.

28. et 261. La communication était souvent interrompue car ils devaient intervenir afin de montrer les comportements appropriés à leur fils selon les directives d'une professionnelle.

29. Les services de répit étaient inexistants. Le couple était toujours avec son fils et n'avait pas de repos.

29. 31. et 32. Le couple recevait peu d'aide d'assistance pour éduquer son fils; ce dont il aurait bénéficié. Le service limitait à intervenir auprès de l'enfant pour enseigner aux parents l'intervention. A cause de peu de services offerts, le couple avait peu de temps pour eux.

30. Mme. Lorsque son fils a commencé l'école, tous les jours puis deux demi-journées allant jusqu'à trois jours, Mme pouvait se reposer. Quand l'enfant revenait à la maison à trois heures ou midi, les vacances étaient terminées.

30. Le seul répit que Mme avait était le moment où son fils débutait l'école.

30. Mme réussit à se reposer lorsque son fils commença à fréquenter l'école.
31. Mme. Lorsque son fils était d’âge préscolaire, le couple recevait les services d’une intervenante pour seulement une heure par semaine.

32. Mme. L’intervenante venait travailler avec l’enfant et par la suite elle terminait avec les parents pour leurs expliquer ce qu’il y avait à faire. Ceci constituait le service offert.

33. Mme. Pour que l’intervention marche, Mme intervenait à chaque fois que le comportement apparaissait.

34. Mme. La communication est mise de côté.

31. Avant que leur fils fréquente l’école, le seul service que le couple recevait était une heure par semaine avec une intervenante.

32. Le service limité à une heure consistait à intervenir auprès de l’enfant et ensuite enseigner aux parents l’intervention spécifique à effectuer.

33. Mme désirait que ses interventions soient efficaces donc elle intervenait de façon constante.

34. La communication est négligée.

33. Mme intervenait chaque fois que le comportement se présenta car elle voulait que les interventions soient efficaces afin que le comportement de son fils s’améliore.

34. Voir # 23
35. M. Le couple n'avait pas le choix. 35. Le couple ne voit pas d'autres solutions.

36. Mme. Lorsque son fils arrachait les cheveux à sa soeur, vidait le réfrigérateur ou se déshabillait nu pour aller jouer dans la neige, il était nécessaire d'intervenir.

36. Les comportements inappropriés de son fils l'obligent à intervenir.

37. Mme. La priorité était son fils. 37. Son fils est la priorité.

38. Mme. Le sommeil était interrompu car son fils dormant deux à trois heures par nuit et ceci était des bonnes nuits. De plus, l'enfant était asthmatisé et avait des bronchites surtout lorsqu'il perçait ses dents. Le couple devait alors passer la nuit à l'hôpital. M. devait travailler à cinq heures. De retour à la maison l'enfant était en forme mais les parents étaient fatigués.

38. L'enfant dormait peu à cause de ses maladies. Le couple devait prendre soin de leur enfant en le transportant à l'hôpital. Le sommeil et le repos étaient difficiles.


39. La nuit l'enfant criait et réveillait sa soeur ce qui obligeait les parents à se lever.

39. à 41. et 262. Entre l'âge de 0 à 6 ans, les parents devaient se lever à chaque fois que leur fils pleurait. Le couple ne pouvait pas avoir une nuit complète de sommeil ce qui engendrait beaucoup de fatigue.
40. Mme. Entre la période où l'enfant est revenu à la maison après son hospitalisation et l'âge de quatre ou cinq ans. Son fils n’a jamais dormit.

41. M. Jusqu'à l'âge de 5-6 ans il ne dormant pas.

42. Mme. En plus de ne pas dormir M. travaillait sur des chiffres.

43. Mme. Le couple se centrait sur l'enfant et non pas sur eux. Il n'était pas question qu'il se centre sur sa relation de conjugale. De plus faire garder son fils était impossible. Dans des situations inconnues ou avec des personnes étrangères, l'enfant aurait pu se sauver dans la rue. Elle craignait également que la personne en charge n'ait pas l'habitude avec un enfant autistique.

44. Mme. Le couple a fait quelques sorties. Sous les directives des parents, la gardienne devait enfermer l'enfant dans sa chambre et le laisser sortir seulement pour aller aux toilettes. Mme n'aimait pas enfermer son fils dans sa chambre pendant que son mari et elle sortaient.

45. Mme ne pensait pas a sortir car elle était prise dans le flot des choses. Les autres lui disaient de sortir mais à ce moment les sorties semblaient impossibles.

46. M. Lors des rares sorties du couple, son épouse était toujours inquiète. Cette dernière a eu un pressentiment lors d'un spectacle et il est revenue à la maison. L'enfant était effectivement malade et il a été hospitalisé le soir même.

47. Il ne dormaient pas la nuit et M. travaillait selon un horaire irrégulier.

48. Le couple se centre sur leur fils. Les sorties sont quasi inexistantes à cause des comportements perturbateurs de leur fils et du manque de gardiennage spécialisé.

49. Lors des quelques sorties du couple, celui-ci donnait des directives précises à la gardienne mais Mme se sentait mal de laisser son fils enfermé dans sa chambre.

50. Mme recevait des conseils des gens qui lui suggéraient de sortir mais elle était trop préoccupée par le bien-être de son fils.

51. Lors des sorties Mme était toujours inquiète de son fils. Une fois, l'inquiétude était telle qu'ils sont revenus à la maison et leur fils était malade.

52. Mme parle au nom de son mari et ajoute que ce dernier travaillait selon un horaire irrégulier en plus de ne plus dormir.

53. Il n'était aucunement question pour le couple, à cette période, de se préoccuper de leur relation conjugale. Il sortait pas à cause des comportements de son fils et de la rareté du gardiennage spécialisé.

54. Mme se sentait coupaçée de laisser son fils enfermé dans sa chambre pendant que son conjoint et elle sortaient pour la soirée.

55. Mme ne voulait pas faire de sorties en couple et laisser son fils et ses autres enfants. Elle relate deux mauvaises expériences avec des gardiennes qui lui ont confirmé de rester à la maison avec son enfant et ne pas sortir en couple.
47. Mme avait un pressentiment que ça ne fonctionnerait pas avec cette gardienne. Le lendemain ça fille lui a dit qu'il y avait eu un étranger dans la maison et la gardienne avait menacée l'enfant de la frapper si elle le disait à ses parents. C'est pour ce genre de chose que Mme ne voulait pas sortir.

48. Mme. M. avait moins de craintes ou de peurs que sa conjointe pour laisser les enfants à la maison.

49. M. Pendant les sorties M. était moins inquiet que son épouse. Par contre, il sentait que sa conjointe n'était pas tranquille, il décidait de revenir à la maison.

50. Mme. Avec toutes ces inquiétudes les sorties n'étaient pas appréciées.

47. Mme ne voulait pas sortir par peur que ses enfants ne soient pas en sécurité.


49. M. avait moins de craintes que son épouse mais observe l'inquiétude de sa conjointe et choisi de revenir à la maison.

50. Les sorties en couple n'étaient pas agréables.

48. Mme répond à la promesse de son conjoint.

49. 50. 51. 52. 53 et 54. était moins craintif que sa femme pour laisser ses enfants avec une gardienne. Il ne se souvient pas d'avoir des inquiétudes comment il réagissait pendant les sorties mais lors d'un incident, où M. avait eu un pressentiment voyant que sa conjointe n'était pas tranquille il décide de revenir à la maison. A cause des grandes inquiétudes de Mme, sorties n'étaient agréables donc le couple sortait pas.
51. M. ne sait pas si lui, comme son épouse, était inquiet lors des sorties. Il n'a pas de réponse.

52. M. Le couple ne sortait pas assez souvent pour que M. se souvienne de ses réactions. Le seul souvenir qu'il a de ces sorties est celui d'un spectacle où Mme a eu un pressentiment. M. a décidé de revenir à la maison.

53. Mme. Le couple ne faisait pas de sorties.
54. M. est d'accord avec son épouse qu'ils ne sortaient pas.

51. M. ne se souvient pas d'avoir vécu de l'inquiétude pendant les sorties.

52. M. ne se souvient pas comment il réagissait pendant les sorties. Un seul événement lui revient en mémoire où le couple est retourné à la maison à cause d'un pressentiment de Mme.

53. Le couple ne sortait pas.
54. Le couple affirme qu'il ne sortait pas.

51. Voir #49.
52. Voir #49.
53. Voir #49.
54. Voir #49.
55. Mme. Le couple a sorti une autre fois pour une fin de semaine après l’incident. L’enfant avait 8 ans et était gardé par l’éducatrice qui travaillait avec lui à l’école.

56. M. Étant donné que l’éducatrice travaillait déjà avec l’enfant M. trouve l’arrangement acceptable.

57. M. Son fils aime son éducatrice.

58. Mme. L’éducatrice a offert au couple de s’occuper des trois enfants. Mme sachant que cette dernière en était capable décide de partir avec son mari. Pendant le week-end elle téléphone pour s’assurer que tout va bien. Malgré le fait qu’il n’y a pas eu de problème M. et Mme attendent encore quelques années avant de refaire ce genre de sortie.

59. Mme. A ce moment, l’enfant avait 8 ans.

60. Mme. Le couple a sorti parce que c’était une éducatrice de l’école.

61. Mme. Elle ne serait pas partie si çà n’avait pas été elle qui gardait les enfants.

55. Une seule sortie a suivi à la suite de l’incident : un week-end de congé. L’enfant est alors âgé de 8 ans et est gardé par son éducatrice.

56. L’éducatrice connaissait l’enfant donc M. est rassuré.

57. Le fait que son fils aime son éducatrice rassure M.

58. Mme a confiance en l’éducatrice qui permet aux parents de se libérer pendant un week-end. Mme téléphone pour s’assurer que tout va bien. Le répit est apprécié mais le couple ne répétera pas avant plusieurs années ce type de sortie.

59. Lors de la sortie son fils a 8 ans.

60. Les parents et l’enfant ont confiance en l’éducatrice.

61. La confiance en l’éducatrice permet aux parents de partir rassurés.
62. Mme. Cette fois, le couple a sorti mais par la suite il a attendu que son fils soit entré au secondaire pour sortir de nouveau parce qu'il était plus autonome et n'importe qui pouvait le garder.

63. M. Son fils était plus calme et stable à cette période. Les parents et l'enfant lui-même connaissait sa routine.

64. Mme. L'enfant avait fait sa 4e, 5e et 6e année sans éducatrice, sans plan adapté et dans une classe régulière. Cela a permis à leur fils d'être plus adéquat et fonctionnel. Plus de gens pouvaient l'approcher donc le couple pouvait sortir et n'avait pas besoin d'une gardienne spécialisée.

65. Mme. Lorsque l'enfant a eu 12 ans le couple recommence à sortir. A l'âge de 14 ans leur fils se gardait seul.

66. Mme. Maintenant les parents sont plus inquiets de le laisser seul à la maison à cause des crises d'épilepsie mais ils sortent quand même. L'enfant sait que s'il a mal à la tête il doit se coucher pour ne pas tomber sur le sol.

62. Les parents attendaient que leur fils soit plus autonome pour sortir. À son entrée au secondaire ils ont commencé les sorties.

63. L'enfant étant plus calme et il connaissait sa routine. Cela rassurait le couple.

64. Étant donné que leur fils devenait de plus en plus fonctionnel, autonome et n'avait pas besoin de garde spécialisée, le couple pouvait maintenant sortir sans inquiétude.

65. Idem.

66. Mme. Actuellement, les parents sont inquiets lors des sorties à cause des crises d'épilepsie de leur fils. Par contre, ils ne s'empêchent pas de sortir car l'enfant sait quoi faire lorsqu'une crise survient.

66. Actuellement, inquiétudes reviennent un peu car leur fils souffre d'épilepsie. Par contre, dernier sait ce qu'il doit faire en cas de crise et couple sort donc rassuré. L'impact des crises sur couple est minime, il s'empêche pas de sortir comme il le faisait dans passé.
67. Mme. Il n’y avait pas d’intimité dans le couple à cause des comportements de son fils et des troubles d’apprentissages de leur fille cadette. Mme devait également s’occuper de son autre fille qui demandait de l’attention. Elle n’avait pas le choix de s’occuper de ses enfants en plus de recommencer à travailler.

68. Mme. Il n’y avait pas de sorties sociales et personnes ne les visitaient.


70. Mme. Mme est impliquée à la commission scolaire, à la chorale des jeunes et autres activités pendant la semaine. Quand la fin de semaine arrive et lors des journées de congé de son conjoint elle ne veut pas avoir du monde autour d’elle. Avec ses amies du travail elle a du plaisir mais elle met une barrière lorsque ses amies lui demandent de sortir les fins de semaine, elle refuse car elles sont réservées pour la famille. De plus son mari a seulement deux fins de semaine de congé par mois.

71. Mme. Le couple a fait une sortie avec les enfants pendant la journée et le soir était réservé pour eux. La journée était pour les enfants et le couple.

67. Mme. Étant donné le travail que demande trois enfants dont un autiste et une autre ayant des troubles d’apprentissages en plus d’un travail, l’intimité dans le couple était mise de côté.

68. Mme. Les sorties sociales et les invitations chez des amis étaient inexistantes.


70. Mme est impliquée dans plusieurs organisations et socialise également avec ses collègues de travail. Par contre, Mme réserve ses fins de semaine à la famille et à son conjoint. Elle organise aussi son temps pour passer les journées de congé de son mari en sa compagnie.

71. Il organise leur journée afin de passer du temps avec leurs enfants et en couple.

67. Mme ne se préoccupe plus de leur relation conjugale à cause des exigences parentales professionnelles.

68. Voir # 187.

69. 70. 71. 72. 73. 74. 75. 76. M. préfère la solitude aux foules. Il aime recevoir des amis mais ne participe pas à des soirées. Mme est plus active socialement, s’implique dans plusieurs organisations, projets et sorties amicales en petits groupes. Par contre ses fins de semaine sont strictement réservées à ses enfants et son conjoint. De plus, elle prend l’initiative d’organiser son horaire afin de passer les journées de congé de son mari en sa compagnie.

71. Voir # 69.
72. M. La famille est importante et il faut mettre un "stop" au bénévolat.
72. Selon M. il faut mettre ses limites face au bénévolat.
72. Voir # 69.
73. Ce qui intéresse sa conjointe est d'être commissaire d'école, l'éducation, la chorale et le travail avec les jeunes. Tous ça ne dit absolument rien à M.
73. Les activités de bénévolat ne sont pas des activités qui intéresse M.
73. Voir # 69.
74. Mme. Son conjoint participe à la chorale en l'aidant à écrire des mémos. Tout comme son mari, Mme n'aime pas les foules. Elle aime les soirées sociales mais pas avec des gros groupes.
74. Mme. M. aide Mme à écrire des mémos pour la chorale en s'impliquant indirectement. Mme préfère les soirées sociales en petits groupes.
74. Voir # 69.
75. Mme. Une sortie en semaine est prévue avec les filles de la chorale. Mme aime ces sorties mais lorsque la fin de semaine arrive, elle ne veut pas être dérangée parce que ce temps est réservé à sa famille et son mari.
75. Mme. Elle accepte de sortir en groupe pendant la semaine et a du plaisir à le faire. Par contre les fins de semaine sont réservées à la famille et à son mari.
75. Voir # 69.
76. Mme trouve qu'elle sacrifie ses jeunes à cause de toutes ses occupations. Il y a des semaines où elle est partie tous les soirs. La fin de semaine c'est important qu'elle soit à la maison avec ses enfants.
76. Voir # 69.
77. M. Pendant que Mme fait ces activités, M. reste à la maison ou travaille.
77. idem
77. Pendant l'absence de conjointe M. reste à maison ou travaille.
78. Mme. Maintenant les enfants peuvent se garder seuls. Le couple évite de laisser la cadette et son frère ensemble car c'est la chicane. Les parents essaient que l'aînée soit présente pour gérer les conflits. Malgré tout, les deux se retrouvent parfois seuls mais des catastrophes peuvent survenir.

79. M. Pour éviter les conflits entre leur fils et la cadette, les parents laissent écouter des films à leur fils qu'il apprécie particulièrement et l'avertissent de ne pas déranger les filles. La cadette a un VCR dans sa chambre et y visionne les films de son choix. Si les enfants ont faim, les parents ont acheté du pop corn ou des croustillles.

80. M. Chacun est dans leur coin.

81. Mme. Elle donne des avertissements à sa cadette et son fils de bien se tenir parce qu'ils auront une conséquence. Mme trouve quand même amusant de voir le frère et la sœur se taquiner, surtout son fils dire à sa sœur "calme tes hormones", mais parfois ça devient pénible.

82. Mme. Les deux filles se chicanent également ensemble. Cela fait partie de la vie de parent.

83. Mme. La journée terminée Mme ne voulait pas faire l'amour elle voulait seulement dormir. Le lendemain, le lever tôt, les interventions, les enfants, les problèmes financiers et les problèmes quotidiens l'amenaient à ne plus avoir le goût de rien, juste le goût de se reposer.

78. Mme. Malgré le fait que les enfants se gardent maintenant seuls les parents préfèrent que leur fille aînée soit présente pour éviter les catastrophes pouvant survenir entre sa sœur et son frère.

79. M. organise la soirée des enfants pour faire en sorte que les disputes soient éliminées. Chacun visionne les films de leur choix dans un endroit séparé l'un de l'autre. L'enfant reçoit des avertissements de ne pas déranger ses soeurs. Chacun sait que faire s'ils ont faim.

80. M. Idem.

81. Mme. Elle prévient ses enfants qu'ils auront une conséquence si ces derniers se comportent de façon inadéquate. Par contre, Mme trouve amusant de voir son fils et sa fille cadette se taquiner même si parfois la situation devient difficile.

82. Mme. Les filles se disputent ensemble et ces situations font partie de la vie de parent.

83. Mme. A la fin de la journée avec ses enfants et les problèmes, elle était trop fatiguée pour faire l'amour. Mme désirait seulement dormir.

78. Lorsque les trois enfants sont seuls à la maison, Mme attribut le rôle de l'autorité à sa fille aînée car son fils et la cadette se disputent.
84. M. Il comprend la fatigue de sa femme. Quand son épouse a le goût de faire l'amour elle lui fait ressentir son désir. M. ne veut pas forcer sa femme à faire l'amour si elle ne le veut pas. M. sait que son épouse est souvent fatiguée mais si l'occasion se présente, il en profite.

85. M. Il ne se sent pas rejeté par la fatigue de sa femme.

84. M. profite des occasions où son épouse lui fait sentir son désir de faire l'amour mais autrement il comprend sa fatigue et ne veut pas la forcer à faire l'amour.

85. M. ne vit pas de rejet face à la fatigue de sa femme.

84. 85. 86. 88. et 88. Actuellement, les rapports sexuels dans le couple se sont un peu plus fréquents. M. profite des occasions où sa conjointe lui fait sentir son désir mais autrement il comprend l'épuisement de sa femme car il est conscient de ses implications familiales professionnelles. M. vit aucun sentiment de rejet devant les refus de sa conjointe à faire l'amour. M. préfère des rapports sexuels de qualité vs de quantité. Maintenant que les enfants sont plus âgés, Mme est plus disponible pour sa relation de couple. Par contre elle est encore très fatiguée.
86. M. voit ce que son épouse fait, dans quoi elle est impliquée et ce qui se passe dans la famille. Pour toutes ces raisons il voit qu'elle est réellement fatiguée et ce n'est parce qu'elle n'a plus envie de faire l'amour avec lui.

87. Mme. Elle expliquait bien à son mari pourquoi elle ne voulait pas faire l'amour. Ce n'était parce qu'elle ne voulait plus rien savoir de lui mais à cause des enfants qui remplissaient leur vie surtout leur fils.

88. M. préfère faire l'amour une fois par mois et que ce soit vraiment bien que de faire l'amour 150 fois seulement par routine.

89. Mme. La tranquillité est importante car lorsqu'il y avait du bruit et des cris, l'attention de Mme n'était pas sur son mari et elle mais plutôt sur ce qui se passait avec les enfants. Maintenant les enfants sont plus vieux et l'intimité est donc plus grande. Par contre, il y a encore la fatigue de toutes les années.

86. M. Les implications de Mme dans sa vie professionnelle et familiale démontre bien à M. qu'elle est fatiguée et que cette dernière n'utilise pas d'excuses pour ne pas faire l'amour.

87. Mme désirait encore son mari mais était trop fatiguée pour faire l'amour avec lui à cause des enfants et surtout leur fils qui demandaient beaucoup.

88. M. La qualité de la relation sexuelle est plus importante que la quantité.

89. Mme. Les enfants ayant vieilli le couple peut avoir une intimité plus grande dû à la tranquillité que cela apporte. L'attention de Mme est sur son couple et plus sur les bruits et les cris des enfants. Malgré tout Mme ressent encore la fatigue des années passées.
90. Mme. Elle a la fatigue de ses fausses couches et la fatigue d'éduquer un fils autistique. Mme à l'impression que son fils a usé la moitié de sa vie. Elle est impliquée à la commission scolaire pour son fils, bien que le travail reste intéressant, elle aimerait bien parfois faire autre chose des heures.

91. Mme. Elle s'est impliquée afin de recevoir des services adéquats pour son fils et a reçu un peu plus que ce qu'elle désirait. Lors d'une participation à un congrès elle découvre que 2/3 des femmes sont impliquées pour leurs enfants autistiques.

92. Mme. Étant donné qu'elle est commissaire, les gens vont hésiter à l'énerver ou la fatiguer. Mme a donc fait partie de tous les comités qui pouvaient aider son fils : comités de parents, comités enfance en difficulté, etc. Elle a accepté d'être commissaire parce que cela pouvait aider son fils.

93. Mme ne peut pas se plaindre des services qu'elle reçoit mais son statut de commissaire l'aide lorsqu'elle a des difficultés avec un éducatrice qu'elle trouve incompétent. Elle sait que le D.G. l'écouterait et qu'il organiserait autre chose pour elle.

90. Mme. Les fausses couches et l'éducation d'un enfant autistique amène Mme à ressentir encore de la fatigue aujourd'hui. Elle a l'impression que son fils a usé la moitié de sa vie. Mme s'implique à la commission scolaire pour son fils même si parfois elle préférerait faire autre chose.

91. Mme. La qualité des services reçus pour son fils autistique vient du fait qu'elle s'implique à la commission scolaire. Lors d'un congrès elle apprend que 2/3 des femmes s'impliquent pour leurs enfants.

92. Mme. Le statut de commissaire permet à Mme de recevoir de meilleurs services pour son fils sans se faire mettre des bâtons dans les roues. Elle a également participé à plusieurs autres comités pour son fils.

93. Mme est satisfaite des services qu'elle reçoit. Son statut de commissaire l'aide à recevoir ces services. Elle peut également faire part de ses insatisfactions en sachant qu'une réorganisation sera effectuée.
94. Mme. Au secondaire les directeurs voulaient mettre son fils dans le cheminement particulier continu. Mme voulait que son fils participe au cheminement temporaire. Elle a fait la demande à la directrice et le lendemain son fils pouvait se joindre au temporaire. Si elle avait été simple parent elle aurait été obligée d’entrer dans une bataille comme elle avait eu à le faire dans le passé pendant plusieurs années.

95. Mme. Lorsqu’elle a expliqué à la direction les buts qu’elle avait pour son fils : intégration sociale et apprentissage des comportements de la vie, la direction a observé que les buts étaient réalisés et qu’elle ne voulait pas en faire un docteur. Malgré tout, ce sont les implications de Mme qui ont permis d’avoir les services désirés.

96. Mme. En écrivant une lettre pour le congrès de l’autisme à Barcelone, Mme disait que leur vie était fait autour de leur fils.

97. M. En conditionnant sa vie autour de son fils M. croit qu’ils ont moins de problèmes. Le couple s’adapte à lui et à son environnement. Il croit que les autres parents ont de la difficulté avec leur enfant parce qu’ils se battent contre le problème. Il pense que peut-être s’ils acceptaient et travaillaient avec le problème ils auraient moins de difficulté.

94. Mme. Grâce à son statut de commissaire son fils a participé au cheminement temporaire. Elle n’a pas eu à se battre comme dans le passé pour recevoir les services qu’elle voulait pour son fils.

95. Mme. Ayant des buts réalistes et appropriés pour son fils, la direction a accepté de donner à Mme les services désirés. Par contre, le statut de Mme a également permis de recevoir le service voulu.

96. Mme. En écrivant une lettre pour un congrès sur l’autisme Mme se rend compte que leur vie est conditionnée par le trouble de leur fils.

97. M. croit que de conditionner sa vie autour de son fils et d’accepter son handicap permet de vivre moins de problèmes présentement. Il pense que les parents qui n’acceptent pas l’handicap et ne travaillent avec les difficultés de l’enfant auront peut-être des problèmes.

94. Voir # 90.

95. Voir # 90.

96. 97. 98. 99. 111. 112. 113. 114. 234. 235. 250 a 252. Le couple a centré sa vie autour de son fils afin qu’il devienne le plus autonome possible. Toutefois, se croire à une guérison. Était donné son dévouement et sa acceptation du handicap dans l’enfant avec un enfant atteint d’un T. E. D. a facilité. L’acceptation de l’handicap a aidé le couple à collaborer. Il aura tout fait pour son fils. Par contre, le dévouement aura amélioré des difficultés au niveau de la relation conjugale.
98. M. idem.

99. M. En étant au même niveau que l'enfant il devient plus facile de le comprendre et de travailler avec lui. Si l'acceptation de l'enfant n'est pas fait il y a constamment une bataille.

100. Mme remarque que les nouveaux parents qui ont un enfant handicapé voudraient que le système face des miracles. Elle croit que les parents doivent faire leur part : l'école et les éducateurs ne peuvent pas faire tout le travail en 5-6 heures de contact avec l'enfant. Elle dit que ce n'est pas facile pour les parents mais ils doivent s'adapter.

101. Mme. Les plus vieux parents du Québec n'avaient pas autant de services que les nouveaux parents. Donner trop de services peut amener la famille à ne pas s'adapter à l'enfant et à la déresponsabilisation. Cette difficulté d'adaptation aux besoins de l'enfant peut amener les parents à le placer dans un autre foyer. Mme veut prôner cette tendance à la déresponsabilisation auprès des nouveaux parents à Trait d'Union.

101. Mme. Les plus vieux parents du Québec n'avaient pas autant de services que les nouveaux parents. Donner trop de services peut amener la famille à ne pas s'adapter à l'enfant et à la déresponsabilisation. Cette difficulté d'adaptation aux besoins de l'enfant peut amener les parents à le placer dans un autre foyer. Mme veut prôner cette tendance à la déresponsabilisation auprès des nouveaux parents à Trait d'Union.

101. Mme compare les services qu'elle a reçu dans le passé avec ceux que les nouveaux parents reçoivent aujourd'hui. La quantité plus grande de services offerts aux parents peuvent les déresponsabiliser de leur tâche parentale. Mme tente de promouvoir cette vision de responsabilisation des parents à Trait d'Union afin d'éviter les placements.

102. Mme. Les plus vieux parents du Québec n'avaient pas autant de services que les nouveaux parents. Donner trop de services peut amener la famille à ne pas s'adapter à l'enfant et à la déresponsabilisation. Cette difficulté d'adaptation aux besoins de l'enfant peut amener les parents à le placer dans un autre foyer. Mme veut prôner cette tendance à la déresponsabilisation auprès des nouveaux parents à Trait d'Union.

103. Mme compare les services qu'elle a reçu dans le passé avec ceux que les nouveaux parents reçoivent aujourd'hui. La quantité plus grande de services offerts aux parents peuvent les déresponsabiliser de leur tâche parentale. Mme tente de promouvoir cette vision de responsabilisation des parents à Trait d'Union afin d'éviter les placements.
102. M. croit qu'il ne faut pas que les parents s'attendent que les services fassent des miracles avec leur enfant.

103. Mme. Les services complètent le travail des parents.

104. Mme. La famille de répit donne plus de répit à Mme que les services professionnels. Son fils quitte la maison le vendredi et revient le dimanche. Mme ne doit pas alors se lever le lendemain pour aider son enfant à se préparer, elle peut se lever plus tard. De plus, son fils aime aller chez sa famille de répit.

105. M. Le couple ne s'inquiète pas lorsqu'il envoie leur fils chez la famille de répit car ces derniers la connaissent.

106. Mme. Son fils demande lui-même s'il peut aller chez sa famille de répit.

107. M. L'enfant demande lui-même s'il peut partir chez sa famille de répit et prépare seul ses affaires.

108. Mme. Lorsque l'enfant fait la demande pour aller chez sa famille de répit, il parle lui-même à Julie au téléphone.

109. M. Le couple amène son fils chez Julie le vendredi et retourne le chercher le dimanche. L'enfant embarque sagement dans la voiture en saluant Julie.

110. Mme. Le répit permet au couple de relaxer. Mme fait une blague en affirmant qu'elle aimerait parfois envoyer les trois chez la famille de répit.

102. M. Idem.

103. Les services sont complémentaires au travail des parents.

104. Mme constate que la famille de répit lui permet de se reposer pour une fin de semaine entière ce qui ne se produit pas avec les services professionnels. De plus son fils apprécie sa famille de répit.

105. M. Connaissant la famille de répit le couple sait que leur fils est en sécurité.

106. Mme. Idem.

107. M. Son fils prend l'initiative de demander d'aller chez sa famille de répit et prépare seul ses bagages.

108. Mme. Son fils fait la demande lui-même lorsqu'il veut aller chez Julie et lui téléphone.

109. L'enfant ne s'oppose pas lorsque ses parents viennent le reconduire ou le chercher chez Julie.

110. Mme fait une blague en disant qu'elle aimerait parfois avoir un répit de ses trois enfants afin de relaxer.

102. Voir # 100.

103. Voir # 100.

104. 105. 106. 107. 108. 109. 110. Le service qui a le plus d'impact positif sur sa vie de couple est celui offert par une famille de répit. Les fins de semaine où leur fils est partie, le couple se retrouve. De plus, M. et Mme connaissent la famille de répit, chez laquelle leur fils habite. Ils sont donc confiants qu'il est en sécurité.
11. Mme. Le couple a décidé de centrer leur vie autour de leur fils afin qu'il soit le plus autonome possible.


13. Mme. Le couple ne pourra se reprocher de ne pas avoir tout essayé. Lorsque Mme voit des articles de journaux sur des nouveautés qui peuvent aider son fils, elle essaie. Ainsi il aura tout fait pour l'aider.

14. M. Ce qui a affecté son couple est que Mme et lui n'avait pas assez de temps ensemble. La priorité était l'enfant et ceci a fait en sorte qu'il se voyait moins souvent.

11. Mme. En centrant sa vie sur l'éducation de son fils, le couple avait comme objectif de le rendre autonome.

12. M. Le couple sera rassuré qu'à leur mort il aura fait leur travail.

13. Mme. Le couple a tout fait pour aider leur fils et le font encore. Il pourra être rassuré d'avoir tout tenté pour son fils.

14. M. précise ce qui a troublé sa vie de couple : le manque de temps avec sa conjointe à cause de la priorité de son fils.
115. Mme se rend compte qu'une distance entre son conjoint et elle s'installe lorsque Mme suit une session à l'Association de la déficience intellectuelle. Le conférencier expliquait qu'un fossé entre conjoints causé par trop d'attention donnée à l'enfant handicapé peut ne plus être réparable. Les paroles du conférencier avaient frappé Mme. C'est à ce moment qu'elle décide de faire quelque chose et discute avec une amie. Elle réalise que le couple doit vivre aussi. Le couple commence donc à sortir pour aller prendre des cafés ensemble même s'ils n'avaient pas beaucoup d'argent.

115. Mme, à la suite de sa participation à une conférence et à une discussion avec une amie, Mme réalise qu'une distance s'est installée entre son mari et elle. Mme décide alors de prendre soin de son couple. M. et Mme commencent par aller prendre un café au restaurant ensemble étant donné leur budget restreint.

115. à 123. 200 à 204. 216. et 265. Mme constate qu'une distance installée entre son conjoint et elle à travers les années. M. avait observé ce même fossé mais choisi de ne pas dire à sa conjointe qu'il avait peur de la bousculer car à cette période il était dans une phase de questionnements sur son trouble de son fils. Mme ajoute, comme pour excuser son mari, qu'il occupait également trois emplois.

Un jour Mme prend l'initiative de discuter de cette distance avec son conjoint et c'est à ce moment que le couple décide de rebâtir la relation conjuguale et de travailler afin de recréer les liens. Ce projet fut avec l'aide d'autres couples et de sessions d'informations. La suite de cette décision, le couple continuait aujourd'hui à travailler pour préserver leur relation. M. et Mme ont donc constaté que 12 ans après la naissance de leur fils que leur couple s'était s'était et qu'il dirigeait vers la séparation ou le divorce.
116. M. Le couple a commencé à sortir lorsque l'enfant avait entre 10 et 12 ans. Il allait prendre un café chez Harvey’s, mais au moins ils sortaient.


118. Mme. Le couple a discuté et il a décidé de faire quelque chose pour se voir plus souvent.

119. M. Le couple va prendre encore un café au restaurant tout en avertissant l’ainée de leur départ.

120. M. hésite à répondre s’il a senti qu’il y avait un éloignement entre sa conjointe et lui.

121. Mme répond pour M. en affirmant qu’il travaillait beaucoup à cette période.

122. M. avait trois emplois et il n’était pas souvent à la maison. Puisque que sa femme était maussade pendant cette période M. ne pas trouvé utile de commencer à enjauler ou faire des crises qui selon lui ne donne rien. Il a attendu avec patience.


117. Mme. Le couple sortait confiant car l’ainée gardait son frère autistique. Afin de s’assurer que tout allait bien, il téléphonait à la maison.

118. Mme. À la suite d’une discussion, le couple a prit l’initiative de passer du temps ensemble.

119. M. Le couple continu de prendre un café ensemble au restaurant.

120. M. Idem.

121. M. Idem.

122. M. était occupé par trois emplois et voyait sa conjointe maussade. Il n'a donc pas fait part de ses observations sur la distance qui était présente entre eux. Il a préféré attendre.
123. Mme. C'est également pendant cette période que Mme traversait une phase de questionnement : pourquoi son fils était autistique? Pourquoi elle? Cette phase est venue lorsque son fils était adolescent et qu'elle le comparait aux jeunes qui étaient "normaux".

124. M. et Mme. Il n'y a pas eu de conflits ou de blâmes dans le couple au sujet de la cause de l'autisme de leur fils.

125. Mme a entendu des commentaires de sa famille et de sa belle-famille la blâmaient pour l'autisme de son fils. Elle disait que c'était plutôt un accident de naissance. Lors de vacances de trois semaines en France, chez sa mère, cette dernière lui disait que l'enfant n'était pas bien éduqué : il était trop gâté. En effet, l'enfant ne s'adaptait pas dans ces nouveaux lieux mais Mme dit avoir fait son possible. Mme a également entendu des commentaires de sa belle-mère qui la tenait responsable de l'autisme de son enfant parce que dans sa famille il y avait une personne handicapée. Mme informe son mari de ce qu'elle avait entendu et ce dernier lui dit de la laisser parler.

123. Mme. Lorsque son fils est devenu adolescent elle passe à travers une phase de questionnement en le comparant aux autres jeunes du même âge qui n'étaient pas autistiques.

124. M. et Mme. Le couple n'a vécu aucun conflit au sujet de la cause du syndrome de son fils.

125. Mme a reçu des commentaires de sa famille et de sa belle-famille qui la tenait responsable de l'autisme de son fils : mauvaise éducation et handicap dans sa famille. M. dit à sa conjointe de ne pas écouter ces commentaires. Selon Mme l'autisme de son fils a été causé par un accident de naissance.
126. Mme. se souvient de ce que son mari a dit à sa mère lorsqu'ils sont partis de France. Il a affirmé qu'ils reviendraient quand l'enfant sera plus grand et calme. C'est ce qu'ils ont fait.

127. M. Il n'y a pas eu de blâme dans le couple. M. croit que blâmer l'autre est inutile. Il croit plutôt qu'il faut accepter l'handicap.

128. Mme. Il est impossible de blâmer l'un ou l'autre dans le couple puisque c'est un accident de naissance. Mme avait de la difficulté à le porter. Même si les médecins lui avaient dit qu'il ne serait pas normal et qu'il ne serait donc pas nécessaire de le brancher sur un respirateur elle aurait répondu de le brancher quand même pour lui sauver la vie. Selon Mme le couple devait travailler avec l'handicap de leur fils.

129. Mme. De la naissance de son fils jusqu'à ce qu'il soit âgé de 12 ans, le couple était préoccupé par les bronchites et l'asthme de leur fils. Ensuite, les comportements inappropriés de ce dernier et finalement l'attention que demandait les deux autres enfants. Ces préoccupations ne permettaient pas au couple de prendre du temps pour eux. Mme et M. ont commencé à prendre du temps lorsque l'enfant a eu 12 ans.

126. Mme. Lorsque la famille partait de France pour revenir au Québec, M. a dit qu'il reviendrait lorsque son fils serait plus grand et plus calme. C'est ce que la famille a fait.


128. Mme. Le couple ne se blâme pas mutuellement puisque l'handicap de leur fils est causé par un accident de naissance. Mme aurait gardé son fils peut importe ce que les médecins pouvaient lui dire. Le couple devait travailler avec son fils tel qu'il était.

129. Mme. La mauvaise santé de leur fils, ses comportements inappropriés et l'attention que demande deux autres enfants ne permettaient pas au couple de prendre du temps pour eux. Le couple a recommencé à passer du temps seul lorsque leur fils a eu 12 ans.
130. Mme. L'intégration scolaire a permis à leur fils de se stabiliser.

131. Mme. L'intégration scolaire de son fils a amélioré les comportements qui étaient inadéquats; comme cracher au visage des gens pour aucune raison. A l'adolescence l'enfant a amélioré ses comportements à l'aide de son intégration scolaire.

132. Mme. La situation du couple s'améliore mais leur fils prend encore de la place ainsi que les autres enfants. Mme et M. vivent pour leurs jeunes.

133. M. Maintenant son fils a sa routine qu'il suit sans aide.

134. M. Leur fils a appris à s'occuper de lui-même ce qui amène le couple à se dégager et sortir.

135. Mme ajoute que son fils fréquente également les camps scouts. Il part donc pour quelques jours.

136. M. Lorsque le couple s'est aperçu que leur fils pouvait s'occuper lui-même pendant une heure ou deux, c'est à ce moment qu'il s'est mis à prendre du temps pour lui. L'enfant ayant sa routine permet au couple de passer du temps à deux.

137. Mme. En ce moment leur fils ne fait plus de scoutisme mais il fait plusieurs autres activités qui permet au couple de se dégager.

138. Mme. L'enfant a fait un voyage en Grèce il y a trois ans. Lorsqu'il a commencé à faire ce genre de chose les parents étaient dégagés.

130. Mme. Idem.

131. Mme. A l'adolescence l'enfant a amélioré ses comportements à l'aide de son intégration scolaire.

132. Mme. Le couple se centre quand même sur leurs enfants, surtout son fils, même s'ils ont plus de temps pour eux.

132. Actuellement, priorité du couple est en ses enfants et surtout fils, mais sa relation conjugale est également importante pour lui.

133. M. Leur fils a sa propre routine.

134. M. L'autonomie de son fils permet au couple de prendre un temps de repos.

135. Mme. Leur fils participe aux camps scouts.

136. M. L'autonomie de son fils, à l'aide de l'établissement de sa routine, a aidé le couple à commencer à prendre du temps pour lui.

137. Mme. Les activités de leur fils à l'extérieur de lui permet au couple de prendre du temps.

138. Mme. Observant que son fils pouvait faire un voyage en Grèce. Cela a permis au couple de prendre plus de temps ensemble.
139. M. observe que sa conjointe s'occupe encore trop de son fils. Par exemple, le matin Mme va reconduire son fils à l'autobus et le soir elle va le chercher, donc elle manque de temps dans sa journée. Selon M., son fils doit apprendre à prendre seul l'autobus. S'il a à se faire tapocher, il se fera tapocher même si elle le suit ou qu'elle met un garde du corps près de lui. M. voit que sa femme est craintive et qu'elle a de la difficulté à couper le cordon ombilical.

139. Selon M., sa conjointe protège trop son fils. Il croit que l'enfant doit vivre ses expériences. Elle est craintive et a de la difficulté à couper le cordon ombilical.

139. à 151. et 259. Le couple n'est pas toujours allié, le reproche à sa conjointe d'être surprotectrice et il lui reproche d'être trop sévère avec leur fils et autres enfants. Par contre, le rôle de chacun dans le couple sert parfois à ne pas avoir à refuser ou accéder aux demandes des enfants. Le couple devient alors complice du rôle de chacun qu'il n'aimait pas à l'origine. Parfois M. est le médiateur entre la conjointe et sa fille afin que le couple est conscient de leur style de communication familiale.

140. Mme. Lorsque son fils prend l'autobus pour aller à son stage, certains jeunes tentent de lui voler sa passe d'autobus. Mme se cache alors un peu plus loin et lorsqu'un jeune vole la passe de son fils, elle dit au jeune de lui redonner sinon elle va appeler son directeur. Mme craint la réaction de son fils à ce genre d'incident. Elle croit qu'il pourrait se rendre à pied à son stage ou encore paniquer. Par contre, lorsqu'il va à l'école, il prend un autre l'autobus avec sa soeur où il y a seulement des adultes. Elle est alors rassurée.

140. Mme craint que son fils se fasse voler sa passe si elle n'est pas avec lui. Cette mésaventure s'est déjà produite où elle a dû intervenir auprès d'un jeune. Elle appréhende également la réaction de son fils face à ce jeu. Mme reste inquiète de son fils lorsqu'il prend l'autobus pour aller à son stage. Par contre, elle est rassurée quand il prend l'autobus avec sa soeur pour car nous retrouvons seulement des adultes dans cet autobus.
141. M. Lorsque son fils fait quelque chose d'inapproprié, M. corrige son fils. Il croit que Mme n'aime pas la façon dont il s'y prend pour discipliner leur fils. Les conflits entre en jeu lorsque : M. corrige l'enfant et lui demande de modifier un aspect spécifique et que Mme dit à son fils de laisser faire.

142. Mme explique qu'elle n'intervient pas toujours avec son fils parce qu'elle est devenue blasée avec les années. Son fils se choque et pour éviter une crise Mme fait la tâche elle-même. Par contre, elle dit que son mari est plus constant qu'elle dans la discipline.

143. Mme doit partir pour une semaine et les enfants ont fait le commentaire que se sera ennuyeux avec leur père : M. fait marcher les enfants comme à l'armée. Mme dit se faire embobiner par ses enfants plus facilement que son mari.

141. M. observe que Mme n'aime pas que son conjoint corrige leur fils. M. demande à son fils de faire une chose et Mme lui dit de ne pas le faire.

142. Mme, contrairement à son mari, est moins constante dans la discipline. Elle ne veut pas que son fils fasse une crise donc elle fait la tâche à sa place.

143. Mme. M. est plus stricte avec les enfants et Mme plus souple.
144. M. Lorsque ses enfants lui font une demande, M. dit souvent "non" et parfois même avant d'avoir entendu leur demande.

145. Mme. Les enfants embobinent plus facilement leur mère car elle dit être mère poule. Par contre, Mme croit que la différence entre elle et son mari crée un équilibre dans le couple.

146. M. perçoit sa femme comme étant la balance dans le couple (rire). Lui envoie ses enfants faire la demande à leur mère sachant qu'ils auront ce qu'ils désirent.

147. M. Il n'y a pas de conflits dans le couple pour ce genre de choses puisque M. observe qu'un équilibre est nécessaire. S'il y avait deux personnes rigides dans le couple ça ne fonctionnerait pas. M. sait que s'il fait un refus, les enfants iront voir leur mère et cette dernière acquiescera à leurs demandes.

144. M. Idem.

145. Mme étant plus souple et mère poule et M. plus stricte et discipliné permet au couple de créer un équilibre.

146. M. Sachant que sa conjointe est plus souple, M. envoie les enfants voir leur mère afin qu'ils aient ce qu'ils désirent.

147. M. croit qu'un équilibre est essentiel dans le couple pour un bon fonctionnement familial. Sachant que sa femme est plus souple, M. amène les enfants à faire leurs demandes à leur mère en sachant qu'elle acquiescera.
148. Mme. Lorsque Mme ne veut pas donner aux enfants ce qu’ils veulent, Mme les envoie voir leur père. Les enfants, sachant d’avance sa réponse, n’y vont pas. Le couple n’ont pas eu d’important conflits à ce sujet.

149. M. Parfois M. donne à ses enfants ce qu’ils demandent. De plus, ce dernier gère les conflits existants entre sa fille aînée et sa conjointe. Il discute avec sa femme de diverses solutions possibles et éventuellement les conflits se règlent.

150. Mme. Malgré les conflits avec sa fille aînée, cette dernière finit par embobiner sa mère.

151. M. Le couple se complète sinon ça ne pourrait pas fonctionner.

152. M. Les visiteurs et les gens qui connaissent le couple donnent comme commentaires que leurs enfants sont bien élevés.

153. M. ne veut pas que sa famille blasphème dans la maison. Un incident s’est déjà produit et M. a dit à sa fille cadette qu’il lui laverait la bouche avec du savon si elle recommençait. Selon M., le langage de l’école reste à l’école.

148. Mme envoie les enfants voir leur père lorsqu’elle ne veut pas donner ce qu’ils demandent. Il y a peu de conflits dans le couple à ce sujet.

149. M. acquiesce parfois aux demandes de ses enfants. Il est même médiateur entre sa fille aînée et sa conjointe lors de conflits. Des discussions avec sa femme permettent de trouver des solutions à ces conflits.

150. Mme. Malgré les conflits avec sa fille aînée, Mmesela laisse attendrir par elle.

151. M. l’équilibre que le couple crée permet un bon fonctionnement.

152. M. Le couple reçoit des commentaires de leurs connaissances disant que leurs enfants sont bien éduqués.


152. à 156. Le couple est plus impatients de leurs enfants qui sont bien éduqués et respectueux. Les parents reçoivent souvent des commentaires sur ce sujet. Les règlements sont clairs et précis à la maison. Le couple tente également de passer du temps avec chacun des enfants afin de les récompenser d’entretenir une relation parent-enfant saine.
154. Mme. À la polyvalente les jeunes apprennent des comportements inappropriés mais Mme se compte chanceuse que sa fille ainée de 17 ans vienne encore à la messe et fasse des sorties en famille. De plus, elle garde son frère lorsque ses parents lui demandent.

154. Mme. Malgré que les enfants peuvent apprendre des comportements inappropriés à l'école, Mme se considère chanceuse d'avoir de bons enfants. Sa fille ainée continue de faire des activités en famille et garde son frère lorsque ses parents lui demandent.

155. M. Pour récompenser son fils après une activité ou pour le consoler M. amène son fils manger chez Pizza Hut seul avec lui. M. a également fait la même chose avec sa fille cadette qui s'ennuyait. Le couple tente de faire des activités avec chacun de leur enfant.

155. M. et Mme tentent de partager leur temps entre leurs enfants équitablement.

156. Mme fait une activité avec sa fille ainée le vendredi, une autre journée avec sa fille cadette et souvent le samedi avec son fils au restaurant Pik-nik.

156. Mme fait une activité seule avec chacun de ses enfants.

157. M. son fils passe maintenant l'aspirateur partout dans la maison.


158. Mme. Son fils a nettoyé la salle de bains, sa chambre et la chambre de sa sœur.

158. Idem.

159. M. L'enfant a appris à l'école qu'il devait faire une bonne action par semaine.

159. M. Son fils fait une bonne action par semaine en utilisant ce qu'il a appris à l'école.
160. Mme. Son fils doit faire une bonne action tous les jours pour sa mère et il le fait.

161. M. Il n'y a pas de gros problèmes à la maison. Sa fille ainée et son copain sont tellement souvent ensemble qu'ils ne savent plus quoi faire.

162. Mme. Sa fille et le copain de cette dernière sont "tannés" d'être ensemble et les parents trouvent la situation amusante.

163. M. Lorsque l'amie de sa fille ainée arrive à la maison, cette dernière se met à boudier. Son père lui dit d'aller boudier dans sa chambre et lorsqu'elle aura fini elle pourra redescendre.

164. Mme dit à sa fille que son caractère et son problème avec son chum ne doit pas affecter leur vie familiale. À la suite de ses paroles sa fille devient de bonne humeur.

160. M. Pour sa mère l'enfant fait une bonne action tous les jours.

161. M. À la maison les problèmes sont rares. Parfois, sa fille ainée qui ne sait plus quoi faire avec son copain se disputent à force de le voir trop fréquemment.

162. Le fait que sa fille ainée et son ami sont "tannés" d'être ensemble amuse les parents.

163. M. Dès l'arrivée de son ami à la maison la fille ainée boude, son père lui dit alors d'aller dans sa chambre et de revenir lorsqu'elle aura terminé.

164. Mme n'accepte pas la mauvaise humeur de sa fille. À l'aide d'un avertissement elle devient de bonne humeur.

160. Voir # 62.

161. à 165. L'atmosphère à la maison est actuellement agréable. Si parfois les enfants boudent, les parents interviennent parce qu'ils n'acceptent pas que leur mauvaise humeur ait un impact sur toute la famille. Une complicité existante dans le couple permet d'intervenir efficacement auprès des enfants.

164. Voir # 161.
165. M. utilise la même méthode de discipline pour son autre fille en l'envoyant dans sa chambre.

166. Depuis que son est plus vieux, Mme visite une amie régulièrement.

167. M. Sa femme aime visiter des amis mais M. préfère être seul puisqu'il a toujours été solitaire.

168. Mme. Le couple a reçu une invitation de la part d'un ami et peuvent y aller s'il le désire.

169. M. et Mme ont un couple d'amis et malgré tout M. n'est pas "sorteux".

165. M. La même méthode de discipline est utilisée pour sa fille cadette.

166. Mme rend visite à une amie pour se divertir.

167. M. étant un solitaire visite moins d'amis que son épouse.

168. Mme. Un ami invite le couple chez lui.

169. Idem.

168. à 166. Même si le couple sait qu'il est bienvenu chez des amis, il préfère faire des activités de deux. Les responsabilités d'un enfant atteint du trouble envahissant du développement occupent presque toute leur vie alors le couple ne se permet pas de socialiser. Mme et Mme ont alors pris l'habitude de s'isoler continuellement pour vivre ce mode de vie. Depuis seulement 5 ou 6 ans que le couple part en vacances sans les enfants pour quelques jours.
(suite) Le couple organise leur départ en s'assurant que leurs enfants soient en sécurité; dans un d'été, la famille, des amis ou encore gardé par l'aînée. Actuellement, le couple est capable d'envisager de partir sans les enfants, planifier des projets, voyages pour le futur. L'expérience de repos que les enfants est telle qu'il suggère à ses couples d'êtres de T.E.D. de passer du temps seul avec leur conjoint, plus, les services d'essentiellement maintenant nombreux et disponibles.

170. Mme. Le couple a coupé les ponts avec leur vie sociale. Mme a l'impression que son couple s'est enfermé dans ce mode de vie. Pour lui, les activités se font à deux. Il a pris l'habitude d'être seul et il aime cette routine. Par exemple, l'été il part une semaine et place les enfants dans la famille de M.

170. Mme. Ayant coupé les ponts avec la vie sociale, le couple a prit l'habitude de faire des activités à deux et il se plait dans ce mode de vie.

171. M. L'année prochaine le couple veut faire une croisière en Alaska et sa fille aînée gardera sa sœur et son frère.

171. M. L'an prochain le couple veut faire une croisière en Alaska et E. gardera la maisonnée.

172. Mme. L'aînée acquiesce à la demande de ses parents de garder son frère et sa sœur.

172. Mme. L'aînée accepte de garder son frère et sa sœur.
173. M. L'aînée aime garder parce qu'elle est seule à la maison.


175. Mme. Le couple a tellement pris l'habitude de faire des choses ensemble qu'il continue à le faire maintenant.

176. M. Le couple reprend le temps perdu à cause de leur fils qui demandait une attention constante. Toutes les années, les parents placent les enfants trois ou quatre jours afin de se reposer. Maintenant que l'aînée a 17 ans elle peut garder.

177. Mme. L'année passée l'aînée a gardé.

178. M. L'aînée a gardé l’année dernière mais l’enfant est allé chez sa famille de soutien. Par contre, dans le passé il arrivait que son fils allait chez sa famille de soutien, l’aînée dans un camp avec les pionniers et la cadette dans un camp avec les guides. Donc parfois les trois étaient partis au même moment.

179. Mme. Le CLSC payait la moitié du prix du camp pour son fils et Trait d’Union déboursait l’autre partie. Les trois enfants partaient ensemble pour le camp Aérobois et le couple partait aussi. Les parents prennent ce genre de répit depuis environ 5-6 ans.

180. Mme. Tous les étés le couple part en vacances.

173. M. Sa fille aime garder car elle a la maison pour elle.

174. Mme. L’aînée garde la maisonnée mais des amis du couple les surveillent également en cas d’urgence.

175. Mme. Ayant prit l’habitude de faire des activités en couple, M. et Mme continuent à le faire.


177. Mme. L’année dernière l’aînée a gardé.


182. Mme. Le couple part 4-5 jours par année et font 3-4000 kilomètres sans savoir où ils vont vraiment.

183. M. croit que les parents d'enfants autistiques devraient faire garder leur enfant pendant une semaine afin de se reposer et prendre du temps en couple.

184. M. Les parents doivent prendre un certain temps pour eux mêmes car ils se brûleront et brûleront l'enfant.

185. Mme. Pour l'instant il y a plus de services offerts aux parents qu'il y a 15-16 ans : des éducatrices qui sont aussi familles de répit, le camp Gatineau, le camp Coeurjoie, etc.

186. Mme a l'impression de reprendre le temps perdu avec son mari.
187. Mme sentait que son entourage évitait de les inviter et qu’eux mêmes se retiraient socialement.

188. Mme rit en pensant à une situation bien particulière.

187. Mme sentait un rejet de la part de son entourage et eux-mêmes s’isolaient.

188. Mme rit en pensant à une anecdote.

187. à 199. et 68. Le couple avait vécu du rejet de la part des amis, de la famille et d’étrangers. Les gens évitaient de les inviter à cause de son fils. À force de se faire repousser, le couple ne désirait plus être invité. Mme était également embarrasée lorsque son fils se comportait de façon inappropriée. Elle tentait de contrôler ce dernier de mieux qu’elle le pouvait. Elle était plus touchée à la mort de M. lorsque la famille le rejetaient, il était indifférent à ce genre de chose.
189. Mme. Un jour où Mme était à l’Office des personnes handicapées avec son fils, ce dernier se met à courir partout et à toucher à tout. La secrétaire dit à Mme de se dépêcher à sortir car cette dernière ne voulait pas que l’enfant défasse tout. En sortant Mme dit à la secrétaire qu’elle ne lui souhaite pas un enfant comme son fils et qu’elle se fasse repousser comme elle se fait repousser même dans l’Office des personnes handicapées. Par la suite, Mme reçoit un coup de téléphone d’une dame qui l’informe qu’une maman lui téléphonera pour avoir des renseignements sur l’autisme. Finalement, c’est la secrétaire de l’Office qui voulait lui parler car elle avait un enfant atteint d’autisme. La secrétaire croyait que Mme lui avait jeté un mauvais sort (farce). Maintenant elles rit de cette aventure.

190. Mme. Lorsque Mme allait chez des amis, elle tenait fortement son fils dans ses bras afin qu’il ne court pas partout. De plus, Mme avait l’impression que même ses parents ne voulaient pas les voir souvent. Sa belle-mère par contre acceptait l’enfant.
191. M. Sa mère acceptait son fils.

192. Mme. La belle-mère acceptait l'enfant comme il était mais elle ne semblait pas consciente du danger laissant son petit-fils jouer dans l'escalier ou encore le laissant traverser la rue seul. La belle-mère croyait qu'elle pouvait faire la même chose avec l'enfant qu'avec son autre petit-fils. Avec les années de recul, Mme constate que la belle-mère est la personne qui a moins repoussé l'enfant. Par contre, elle en n'avait jamais parlé à sa famille car à son décès des tantes sont venues voir Mme en lui disant qu'elles ne savaient pas que Mme avait un enfant handicapé.

193. Mme. Sa belle-mère était du style à donner à l'enfant ce qu'il voulait manger en l'amenant seul avec elle dans la cuisine.

194. Mme. La grand-mère disait à son petit-fils de faire comme son père car ce dernier est toujours dans réfrigérateur. Elle voulait que l'enfant laisse comme tout le reste de la famille. Pendant que l'enfant mangeait, cette dernière l'observait et lui parlait même s'il pouvait comprendre mais lui ne répondait pas. Lorsque la grand-mère était mourante elle a demandé à voir Mme et sa famille et a dit à Mme de ne pas placer l'enfant dans une institution sinon elle viendrait les hanter après sa mort. Avec le recul Mme croit que sa belle-mère est la personne qui les a moins repoussé.

195. Mme. Les gens évitaient de les recevoir chez eux en trouvant des excuses pour ne pas les inviter. De même, elle ne voulait pas rendre visite aux gens.
196. M. raisonne à partir du principe que si les gens invitaient le couple, ils invitaient aussi son fils. S'ils ne voulaient pas inviter son fils, ils n'invitaient pas le couple. M. ne courait pas après les invitations.

197. Mme. Sa mère a demandé à Mme de placer son fils car elle ne voulait pas que ce dernier participe aux noces à laquelle ils étaient invités en France. Mme lui a dit que si son fils ne venait pas personnes de sa famille n'y allait. Sa mère et sa sœur ont comploté pendant un mois et son beau-frère a demandé ce qu'il y avait. Sa future épouse lui a expliqué qu'elle avait un neveu autistique. Il ne comprenait pas pourquoi la famille lui avait caché cette information car lui-même a une cousine trisomique. Finalement, l'enfant a participé aux noces et il a joué tranquillement avec ses légos toute la soirée. Mme conclut que même sa propre famille les a repoussé.

198. Mme. Lorsque Mme est rejetée par sa famille elle se retire à son tour.

199. M. ne s'ér fait pas beaucoup parce que les autres ne veulent pas les voir. Selon lui, ce sont eux qui sont perdants.
200. Mme. Les moyens que le couple s’est donné pour éviter la séparation sont du temps pour sortir ensemble, des dîners et des vacances seules tous les deux. Mme prenait même parfois des journées de congé pour être avec son conjoint. Selon Mme, il faut que les couples trouvent des moyens pour conserver leur couple.

201. M. ajoute qu’il prenait des marches avec sa conjointe.


203. Mme. Lorsque Mme a commencé à travailler au conseil scolaire, il y a 4 ans, elle prenait parfois la même journée de congé que son conjoint pour être avec ce dernier et pour se reposer. Surtout lorsqu’elle avait été en réunion toute la semaine.

204. Mme. Le principal pour que le couple ait une relation satisfaisante est de trouver des moyens de se retrouver seul.

200. Mme. Afin d’éviter la séparation le couple a commencé à faire des sorties, à dîner ensemble, à prendre des vacances et même à prendre des journées de congé pour passer du temps à deux. Mme conseille aux couples de trouver des moyens pour protéger leur relation.

201. M. Le couple prenait des marches.

202. Mme. Le couple trouvait plusieurs activités à faire ensemble.

203. Mme organisait son horaire de travail afin de passer du temps avec son conjoint. Elle prenait parfois la même journée de congé qu’en mari. Ce répit lui permettait de se reposer également.

204. Mme. Pour que le couple ait une relation satisfaisante il doit trouver des moyens pour se retrouver.
205. Mme. Les moments où Mme se retrouvait seule avec son mari lui ont permis de mieux le connaître. Elle a maintenant plus confiance en son conjoint pour lui parler, lui dire ce qu'elle ressent ou ne ressent pas. Actuellement, si elle est "écœurée" de quelque chose elle va lui dire et M. comprendra mieux que par le passé. Avant elle avait l'impression qu'elle vivait avec un étranger : il entrait, il sortait, elle faisait son lunch et son souper, elle se couchait à côté de lui le soir et le lendemain à 5 heures il partait, et elle recommençait sa routine à la maison avec les enfants. Elle devenait parfois impatiente avec ces derniers. De plus, elle ne voyait que son enfant et ses problèmes : aller rencontrer des directeurs et des professeurs qui ne comprenaient rien à l'autisme, et des éducateurs qui amplifiaient le comportement inapproprié que Mme avait prit 6 mois à corriger. Avec tout ça elle ne pensait plus à son mari, mais seulement aux problèmes de son fils.

206. Mme était tellement envahie qu'elle ne voyait plus son conjoint mais un étranger.

207. M. avait aussi l'impression qu'ils étaient des étrangers l'un pour l'autre mais il avait espoir qu'avec le temps la situation pouvait s'arranger.

205. à 207. Ayant mis la priorité sur leur fils, chacun des membres du couple croyaient vivre avec un étranger. Les efforts pour rebâtir la relation conjuguale ont permis une amélioration de la relation et de la communication : Mme exprime plus facilement ses besoins à son mari.

206. Voir # 205.

207. Voir # 205.
208. Selon M., la situation pouvait s'améliorer dans le couple si son fils devenait plus autonome et qu'il puisse faire des choses par lui-même.

209. M. observe que sa conjointe avait beaucoup à faire avec l'enfant et était épuisée. Lui se levait, allait travailler, soupaît, se couchait et la routine recommençait. Alors lorsqu'il arrivait à la maison, même s'il travaillait 7 jours par semaines et parfois 13 heures par jour, il voyait sa conjointe qui était à bout. Il amenait alors son fils faire des activités afin de donner du répit à Mme.

210. M. Le couple se complétait de cette façon car M. observe que sa conjointe avait parfois de la difficulté à lever le pied.

211. Mme. Depuis la naissance de son premier enfant Mme a eu peu de répit. À la suite d'une césarienne, deux jours plus tard, sans aide, elle allait à 5 heures du matin reconduire son mari au travail car elle devait garder la voiture. Après l'accouchement de son fils et de sa fille elle a demandé son congé de l'hôpital pour être près de ses enfants qui étaient hospitalisés. Elle ressent encore une fatigue physique.

212. Mme est fatiguée, elle n'a plus l'énergie qu'elle avait il y a 20 ans. De plus, Mme a de la difficulté avec sa glande thyroïde. Elle ressent une fatigue physique et psychologique qui l'amène à être prudente face aux grandes demandes de son travail. Mme a même refusé un poste auprès d'enfants ayant des troubles sévères de comportement qui semblait trop exigeant pour elle. Elle est plus susceptible à l'épuisement donc elle fait attention à ses activités.

213. Mme. Lorsque Mme cesse ses activités professionnelles au mois de juin, elle tombe fatiguée.

208. L'amélioration de la vie du couple dépendait de la capacité d'autonomie de son fils.

209. M. voyait sa conjointe épuisée et à bout à cause de l'énergie que demandait un enfant atteint de T.E.D. Après une journée de travail, M. amenait son fils faire diverses activités afin de permettre à sa conjointe de se reposer.

210. M. constate l'épuisement de sa conjointe et à son tour s'occupe de son fils.

211. Mme n'a pas l'impression de s'être reposée depuis la naissance de ses enfants. Elle ressent encore une fatigue physique.

212. Mme. La fatigue physique et psychologique de Mme l'amène à la prudence face à ses projets et activités professionnels : elle prend l'initiative de prendre soin d'elle.

213. Mme. Suite à ses activités professionnelles, en juin, Mme est épuisée.
214. Mme. Un jour M. a dit à sa conjointe qu’ils devaient faire quelque chose pour leur vie de couple. La reconstruction du couple est un cheminement qu’ils ont fait à deux. Pour se faire le couple s’est à un moment posé la question: "qu’est-ce qu’on fait?".


216. Mme a suivi des sessions d’informations qui lui ont permis d’apprendre comment conserver son couple. De plus, elle a participé à la mise sur pied de services de répit pour les parents et elle a décidé d’en profiter elle aussi. De plus, il y avait le support de d’autres parents qui offraient également des idées nouvelles.

217. M. Sa conjointe a fait beaucoup de lectures et s’informe des films qui traitent du sujet des enfants handicapés.

218. Mme participe à plusieurs sessions d’informations et congrès. Elle rencontre des gens du milieu. Mme ira en Espagne pour un congrès sur l’autisme où elle apprendra de nouvelles choses.


220. Mme. Le livre sur l’affaire Kauffman a beaucoup aidé Mme.

214. Mme. À la suite de la proposition de M., le couple s’est demandé ce qu’ils devaient faire pour améliorer la relation. Le cheminement à ensuite suivi.


216. Mme. L’aide des sessions d’informations, des services de répit et du support de d’autres parents leurs ont permis d’améliorer leur vie de couple.

217. M. Son épouse est à l’affût de lectures ou de films qui traitent d’enfants handicapés.

218. Mme se garde à l’affût de nouvelles informations sur l’autisme en participant à des sessions ou des congrès. Elle ira cette année en Espagne pour un congrès.


220. Mme. Idem.

217. à 223. Mme a toujours un intérêt pour les lectures et les informations sur les enfants ayant un handicap. En effet, le livre l’aide Kauffman a beaucoup aidé Mme et inspiré M. pour éduquer leur fils. Encore aujourd’hui Mme continue à s’informe en participant des conférences ou des congrès sur le sujet. Elle semble actuellement moins impliqué que Mme dans la recherche d’informations. Même si son fils est maintenant atteint de l’autisme, Mme espère toujours trouver d’autres moyens qui pourraient aider son fils.
221. M. Ce livre est au sujet d'un garçon âgé de 7 ans que personne ne sait de quoi il souffre.

222. Mme. M. avait passé ce livre à tout le monde.

223. M. trouve, par hasard, un livre qui raconte l'histoire vraie d'un garçon qui habite dans une institution. Personne n'est capable d'entrer en contact avec lui. Un jour un jeune docteur commence à l'observer et décide d'entrer dans son monde pour tenter de le comprendre. Petit à petit le docteur réussit à le sortir de ce monde.

224. Mme. Le cheminement du couple, les idées des autres et l'entraide entre les familles qui ont un enfant autistique permettent de trouver des moyens pour améliorer la relation conjugale. Les familles qui ont un enfant autistique plus âgé sont surnommées la Mafia à Trait d'Union.

225. M. Étant donné l'expérience des familles ayant des enfants autistiques plus âgés, ces derniers peuvent aider les autres moins expérimentés.

226. Mme. Les parents d'enfants autistiques ont cheminé ensemble sans avoir un groupe d'entraide formel.

227. Mme. Les parents se demandaient conseils en se téléphonant. Une mère téléphone à Mme pour un conseil afin d'aider son fils à cesser un comportement.

228. M. fait une farce en disant de noyer son enfant.

229. Mme. Le cheminement du couple, les idées nouvelles et l'entraide entre familles permettent l'évolution de la relation conjugale. Les familles d'enfants plus âgés à Trait d'Union sont surnommées la Mafia.

225. M. L'expérience permet d'aider d'autres familles.

226. Mme. À l'aide de support informel entre les parents ces derniers ont cheminé grandement.

227. Mme. Les parents se donnaient du support en se téléphonant et pour demander des conseils.

228. M. Idem.
229. Mme donnait un conseil et l’autre parent rappelait pour lui dire le résultat de l’intervention. Mme se souvient d’avoir supporté et d’avoir été supporté par une dame en particulier, elles se téléphonaient souvent.

230. Mme. Il y a la vie de couple, la vie avec l’enfant autistique et il ne faut pas oublier les autres enfants qui ont aussi droit à l’attention de leur mère. Pour sa part Mme n’a pas vu grandir sa fille aînée car elle avait 20 mois de différence avec son frère. Lorsque l’aînée lui demandait quelque chose et que son fils était en crise elle lui disait de se débrouiller. Sa fille le lui a déjà reproché et Mme lui a fait ses excuses. Par contre, Mme ne croit pas que sa fille cadette ait subit le même sort car elle est née plus tard et Mme ne travaillait pas.

231. Mme. Les couples doivent se donner des moyens pour survivre car Mme connaît plusieurs couples d’enfants autistes qui sont séparés et divorcés.

232. Mme. Les couples doivent développer des moyens le plus vite possible et ne pas attendre autant de temps que M. et Mme ont fait. Même s’il y a des coupures de budget dans les services, il y quand même plus d’aide que dans le passé.

233. Mme. L’utilisation du mot autisme est remplacée par trouble envahissant du développement.

229. Mme proposait une intervention et l’autre parent téléphonait pour lui donner le résultat. Un support mutuel existait entre Mme et une dame en particulier.

230. Mme croit que les parents doivent se préoccuper de leur vie de couple, de leur enfant autistique, mais également des autres enfants de la famille. Parce que sa fille aînée aurait souffert du manque d’attention de sa mère. Par contre, la cadette a reçu plus d’attention de cette dernière.

231. Mme. Afin d’éviter les séparations et les divorces, les couples doivent trouver des moyens pour conserver une relation satisfaisante.

232. Mme observe que les couples doivent trouver des moyens le plus rapidement possible. Ne pas attendre 12 ans comme eux. Les services sont moins nombreux mais encore disponibles.

233. Mme. Le mot autisme est substitué par trouble envahissant du développement.

234. M. Les parents doivent accepter l'handicap de leur jeune et travailler à l'améliorer et non à le guérir parce qu'il ne guérira jamais.

234. M. Les parents doivent accepter l'handicap de leur enfant et ne pas croire qu'ils pourront le guérir. Plutôt travailler à aider l'enfant à s'améliorer.

234. Voir # 96.

235. Mme. L'autisme pourrait se guérir à moins d'un miracle.


235. Voir # 96.

236. M. croit que les couples doivent passer beaucoup de temps ensemble et communiquer.

236. M. Le temps passé en couple et la communication sont important.

236 et 237. Mme utilise un nouveau mode relationnel Elle évite de garder ses frustrations à l'intérieur d'elle. Maintenant, Mme M. préconisent la communication et le temps passé ensemble.

237. Mme gardait tout à l'intérieur d'elle-même. Elle croit donc qu'il faut surtout échanger sur nos problèmes, parler de nos sentiments, et des difficultés rencontrées avec le jeune.

237. Mme Afin d'éviter de garder tout à l'intérieur comme elle le faisait, il faut échanger avec son conjoint.

238. Mme avait l'habitude de garder ses frustrations à l'intérieur d'elle et passait se mauvaise humeur sur son conjoint. Elle se disait, en voyant entrer son mari du travail, que lui était à l'extérieur toute la journée et qu'elle était prise avec son fils et était écoeurée.

238. Mme était épuisée d'être avec son fils toute la journée. Voyant son conjoint de retour du travail elle se sentait frustrée de voir que ce dernier passait sa journée à l'extérieur de la maison. Elle gardait ses frustrations pour elle et les passait sur son conjoint.

238. Voir # 236.

239. Mme. Lors d'une visite à la messe, son fils avait fait une crise. En sortant Mme dit au curé que : "lui en haut" s'il voulait la revoir il devait s'organiser pour que son fils bouge plus pendant la messe. Le lendemain le prêtre vient la voir pour lui dire qu'il s'organisera pour trouver quelqu'un pour garder son fils pendant la messe.

239. Mme. Son fils ayant fait une crise pendant la messe, Mme informe le curé que si Dieu n'aide pas son fils à rester calme elle ne reviendra plus. Le lendemain le prêtre dit à Mme qu'il trouvera un(e) gardien(ne) pour son enfant.

239. et 244. Une phr. qu'avait dit un prêtre sur le fait que : "les enfants handicapés étaient des cadeaux du ciel" avait dans le passé, irrité Mme qui n'y croyait pas. Par suite, cette même affirmation a fait réfléchir Mme qui réalise qu'il handicap de son fils lui a permis de se dépenser et de développer les habiletés qu'elle ne croyait posséder. Le conjoint de Mme a également fait les mêmes observations.
240. M. Le curé a dit à Mme que son fils était un cadeau du Seigneur.

241. M. Le curé dit à Mme que le Seigneur ne lui aurait pas envoyé son fils s’il avait jugé qu’elle n’était pas capable de le prendre.

242. Mme rit.

243. Mme. Le couple participait au mouvement Cursillo et écoutait la conférence du curé qui disait qu’un enfant handicapé, était un cadeau du Seigneur pour sa famille. Mme n’était pas d’accord. Elle dit au curé qu’un enfant qui court jour et nuit n’est pas un cadeau du Seigneur et ajoute qu’elle peut lui donner son cadeau s’il le veut.

Le curé dit alors à Mme qu’il ira souper à la maison. Lors du souper où le curé était invité, C. était assis calmement et ne bougeait pas. Le prêtre lui dit mais tu vois il ne bouge pas ton fils.

244. Mme. À force de réfléchir à cette phrase, Mme a découvert que son fils l’avait fait grandir dans d’autres sens : étant jeune son père lui disait qu’elle était timide et ne voulait pas aller nulle part. Son fils l’a fait réfléchir et elle a développé des aspects d’elle-même.

240. Idem.

241. M. Si le Seigneur avait jugé que Mme ne pouvait pas éduquer son fils il ne lui aurait pas envoyé.

242. Mme rit.

243. Le couple qui participait au mouvement Cursillo, écoutait le discours du prêtre. Ce dernier affirmait qu’un enfant handicapé, était un cadeau du Seigneur pour sa famille. Mme fait part de son désaccord avec cette idée au prêtre qui propose un souper avec la famille. Mme très surprise observait son fils qui était assis sagement.

244. Mme. La phrase du curé à fait réfléchir Mme. Cette dernière constate que son fils lui a permis de se dépasser et de développer des habiletés.

240. voir # 239.

241. voir # 239.

242. Voir # 239.

243. Voir # 239.
245. M. Leur enfant a fait développer certains aspects positifs chez sa conjointe. Comme dans les cours de "modification du comportement", ils disaient que les parents devaient regarder les aspects positifs et moins les aspects négatifs.

245. M. constate que son fils a fait développer des aspects positifs chez sa conjointe. Le même principe s'applique dans le cours de "modification du comportement" où M. a appris qu'il devait se centrer sur les comportements positifs et moins les comportements négatifs.

246. M. Lorsque l'enfant fait un bon comportement il faut le récompenser. Il faut choisir un comportement qu'il est possible de changer, pas le plus gros.

246. M. Afin de changer un comportement il faut en choisir un qui est possible de modifier et récompenser l'enfant qui fait un comportement approprié.

247. Mme. Son fils fonctionne avec cette méthode car il ne fait pas de bêtise à l'école lorsque son professeur lui dit qu'il téléphonerait à ses parents. L'enfant sait que sa conséquence sera d'être privé de sa musique.

247. Mme. Son fils apprend à l'aide de la méthode de modification du comportement. Cette méthode est utilisée également à l'école.

248. Mme. L'enfant ne veut pas avoir sa conséquence de ne pas avoir sa musique donc il écoute son professeur.

248. Mme. L'enfant écoute son professeur car il ne veut pas être privé de sa musique.

249. M. Le couple veut acheter un stéréo à leur fils.

249. M. Le couple désire acheter à leur fils une chaîne stéréo.

250. M. Accepter l'handicap de l'enfant aide le couple.


251. Mme observe qu'accepter l'handicap de l'enfant aide le couple. L'acceptation permet de travailler avec les forces et les faiblesses de l'enfant.

251. Mme. Accepter l'handicap de l'enfant permet au couple de travailler avec les forces et les faiblesses de ce dernier.

252. M. En acceptant l'handicap, le couple peut s'asseoir, discuter du problème et décider ce qu'ils feront avec l'enfant; l'abandonner ou vivre avec lui.

252. M. L'acceptation du handicap de l'enfant permet une collaboration dans le couple.
253. Mme. Selon Mme, les parents ont deux choix : placer l’enfant dans une institution ou le garder et travailler avec lui. C’est ce qu’elle dit aux nouveaux parents qui lui téléphonent. Elle ajoute qu’ils ne doivent pas se faire d’illusion car ils avaleront mais ne digéreront jamais. L’enfant est là pour la vie. Même si un jour, adulte, il est placé, les parents sont responsables de veiller à ce qu’il ne manque de rien et qu’il est tout ce qu’il a besoin. Le couple doit préparer son testament et prévoir à ce que son fils soit bien même après leur mort. C’est un souci constant pour le couple. Même si l’enfant meurt, il y a toute la peine que ce deuil apporte.

254. Mme. La mort d’un enfant handicapé est un autre deuil.

255. Mme. Ce qui a été le plus difficile et stressant pour Mme lorsqu’elle a appris l’autisme de son enfant était de penser que son fils ne ferait jamais rien, que leur vie serait un enfer et qu’il faudrait placer l’enfant, ne plus en occuper.

256. Mme. a beaucoup pleuré lorsqu’elle a appris la nouvelle car elle avait fait sept tentatives de grossesses avant d’avoir son fils. Elle s’est ensuite dit qu’il y avait quelque chose à faire et elle a commencé ses démarches pour trouver de l’aide et de l’appui.

257. M. Le plus difficile et stressant était l’annonce du médecin qui informant les parents que leur fils ne pourrait écrire, parler ou lire.

258. M. a réagi avec scepticisme face aux commentaires des médecins et parents avec qui il avait discuté. M. voulait prouver le contraire.

253. Mme. Les parents peuvent placer l’enfant ou le garder. Ils devront alors travailler avec lui et accepter que l’enfant sera toujours sous leur responsabilité parentale. Pour M. et Mme leur enfant est un souci constant, ils doivent planifier son futur afin qu’il ait tout ce qu’il a besoin pour le reste de ses jours. L’enfant est toujours là, et même s’il meurt il y a la peine que sa mort apporte.


255. Mme croyait que son fils ne ferait jamais rien, leur vie serait un "enfer" et qu’il devrait abandonner leur fils dans une institution.

256. Mme. En sachant que son fils avait un handicap, Mme a beaucoup pleuré parce qu’elle avait fait sept fausses couches avant d’avoir son fils. Par la suite, elle a fait des démarches afin de trouver des services.

257. M. Idem.

258. M. était sceptique face aux informations qu’il recevait des médecins et des parents. Il prouverait le contraire.

255. à 258. Apprendre que son fils était atteint de T.E.D. a été un grand choc pour le couple. Le plus difficile et stressant pour lui a été d’apprendre que son fils ne pourrait pas faire ce que les enfants "normaux" font : écrire, parler et rire. Mme croyait qu’elle devait abandonner son fils dans une institution : elle a beaucoup pleuré. Par la suite, le couple décide de se prendre en main. M. fait des démarches pour recevoir des services et prend la décision qui prouverait le contraire : trouver des personnes qui croyaient que des fils incapable de rien.
259. M. croit que sa conjointe passe plus de temps avec l’enfant et moins avec lui. Elle ne tolère également pas qu’il corrige leur fils pour certains comportements. Ceci cause alors des frictions entre eux.

260. M. Lorsque son fils arrive en retard de l’école ou de son stage Mme panique, devient irritable et pas "parlable".

261. Mme. La relation du couple était souvent perturbée par son fils. Lorsque le couple voulait parler ensemble, leur enfant pouvait commencer un mauvais comportement où les parents devaient intervenir comme il était prévu. Ce genre d’incident pouvait se produire 20-30 fois donc la conversation était terminée.

259. M. observe que sa conjointe passe plus de temps avec son fils que lui. Le fait que M. corrige son fils amène des conflits dans le couple.

260. M. Les retards de son fils font paniquer Mme. Elle devient alors irritable ce qui rend la communication difficile dans le couple.

261. Mme. A cause de comportements inappropriés de leur fils, le couple devait souvent interrompre leur conversation pour intervenir 20 à 30 fois.

260. Mme devient inquiète lorsqu’elle est en retard, ceci amène Mme à ne vouloir communiquer avec son conjoint.

261. Voir # 28.
262. Mme. Lorsque le couple était couché et que son fils se réveillait, ces derniers devaient se lever pour aider leur fils à se rendormir. Ceci pouvait prendre une heure et pouvait se reproduire 2 ou 3 fois dans la même nuit.

263. Mme. Le couple ne pouvait pas envisager de sortie car personne ne voulait garder son fils. Il y avait peu d'intimité personnelle. Mme était tellement tendue et fatiguée qu'elle ne désirait aucune intimité avec son mari.

264. Mme. L'autisme de son fils cause des discordes entre elle et son mari car lorsque l'enfant est agité, elle perd patience, devient nerveuse et, irritable avec son mari lorsqu'il tente de s'approcher d'elle

265. Mme. Le couple a trouvé des moyens pour éviter que le problème persiste car sinon il serait arrivé à la séparation.

262. Mme. L'enfant qui se réveillait 2 ou 3 fois dans la même nuit devait être rendormit par ses parents et ceci pouvait prendre une heure à chaque fois.

263. Mme. Personne ne voulait garder son fils, les sorties étaient donc impossible. De plus, Mme ne désirait plus son mari à cause de la tension et de la fatigue.

264. Mme devient irritable avec son mari lorsque leur fils est agité ce qui cause des discordes conjugales.

265. Mme. Les moyens ont permis d'éviter la séparation.

264. Les comportements inappropriés de son fils amènent des conflits au sein du couple car les parents n'agissent pas de la même façon devant la situation.
Appendice H

Formule de consentement
Appendice H

Formule de consentement

Par la présente, j'atteste que j'ai lu attentivement le chapitre 4 intitulé, Présentation des résultats, de cette étude ayant pour titre «L'expérience vécue d'un couple ayant un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement» de Stéphanie Grenier M.A. Je lui donne la permission d'utiliser les comptes rendus de mon entrevue pour sa thèse de recherche. La présentation des résultats et l'analyse correspondent justement à mon expérience.

Je comprends que ces comptes rendus écrits puissent être utilisés : aux fins de publications qui pourront paraître dans des revues scientifiques, des conférences sur le sujet, et pour des ateliers afin aider d'autres couples vivant la même situation. Ces comptes rendus peuvent être utilisés seulement si tous les noms et les références sur notre identité ont été modifiés pour protéger notre vie privée.

___________________________  ______________________
Signature                     Date

___________________________
Signature

Si vous avez des corrections, des commentaires ou des suggestions à nous faire, S.V.P. les inscrire ci-dessous. Merci beaucoup !