

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



Université d'Ottawa • University of Ottawa

***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***



National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

Our file Notre référence

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

Canada

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 M ^{me}	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 M ^{me} 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

Références	87
Appendice A - Lettre informative	96
Appendice B - Publicité	98
Appendice C - Entrevue téléphonique	100
Appendice D - Entrevue de sélection	103
Appendice E - Lettre de renseignements et de consentement	109
Appendice F - Questionnaire	113
Appendice G - Tableau	115
Appendice H - Formule de consentement	171

Liste des figures

Figure 1. Structure relative de l'expérience vécue du couple selon M ^{me}	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 M ^{me} 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

Dans sa présentation générale, cette étude porte sur l'expérience vécue d'un couple qui a un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. La littérature scientifique présente peu d'études sur ce sujet. Nous tenterons de combler ces lacunes en nous attardant sur l'expérience vécue d'un couple-participant. La tentative de compréhension de l'expérience du couple constitue l'élément central de cette recherche. De ce fait, nous utiliserons l'approche phénoménologique de Giorgi comme méthode d'élaboration de notre étude. Nous nous sommes inspirés de cette méthode, car elle semble la plus adéquate et la plus appropriée pour comprendre l'expérience du couple qui vit cette situation particulière, soit celle d'avoir un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement. Nous tenterons de présenter l'expérience vécue du couple selon une approche globale et holistique sous l'angle de la relation conjugale.

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 pourrions 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 (Bursztein, 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; Bursztein, 1994). Simpson et Zions (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 Zions, 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.
2. **Problèmes au niveau des sens** : Les sens nous permettent d'interagir et de nous orienter dans notre environnement. Une personne atteinte d'un T.E.D. capte de façon inadéquate les changements reliés aux sens.

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.

5. Problèmes de socialisation : Les interactions sociales sont difficiles. Elles constituent une difficulté importante pour la personne atteinte d'un trouble envahissant du développement.

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 psychoses 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 récives, 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, Forenhand, 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).

Selon McAlister, Butler et Lei (1973), les parents peuvent également vivre de l'anxiété et souffrir de dépression. Il faut ajouter à cela la difficulté de gérer les comportements de l'enfant dans la vie quotidienne, le risque de faire un «épuisement parental», les difficultés financières et les inquiétudes au sujet du manque de ressources. Notons que les études sur les pères sont peu fréquentes. Les recherches de Waisbren (1980) et McConachie (1982) démontrent toutefois une différence entre le rôle parental de la mère et celui du père. Les pères se préoccupent de l'aspect financier de la vie familiale et se sentent valorisés par leur travail; les mères pour leur part, sont celles qui prodiguent les soins (Howard, 1978; Moes, Koegel, Schreibman et Loos, 1992). De ce fait, les mères ont peu de liberté personnelle, elles ont une santé plus fragile que les mères sans enfant handicapé et elles sont plus préoccupées par le fait que leur enfant s'intègre adéquatement dans la communauté (Holroyd, 1974). Parmi les symptômes du trouble autistique qui semblent engendrer le plus de stress chez les parents, nous notons, par ordre d'importance, les carences au niveau du langage et de la communication, le problème de cognition et la difficulté de socialisation (Bebko, Konstantareas et Springer, 1987). Dans une autre étude, Konstantareas (1991) explique que ce sont les comportements d'automutilation qui causent le plus de stress chez les parents. Wolf et Fisman (1991) identifient trois autres sources de stress parental liées aux caractéristiques de l'enfant autistique :

1. La difficulté de l'enfant à s'adapter aux changements de son environnement (immutabilité);
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

qui peuvent survenir (Friedrich, 1979; Friedrich, Wilturner et Cohen, 1985). Ces mêmes critères aideront à prévoir comment un couple, qui donne naissance à un enfant handicapé, pourra traverser les crises et les épreuves qu'entraîne l'éducation d'un tel enfant (Nihira, Meyers et Mink, 1980). Le soutien entre les conjoints favorise une meilleure disposition à l'éducation d'un enfant atteint d'un trouble de développement. Ainsi, le couple souffre moins d'un sentiment d'incompétence parentale (Crnic, Greenberg, Ragozin et al., 1983). Les caractéristiques utiles au sein d'un couple qui facilitent l'affrontement du handicap sont : l'amour, le respect mutuel, le sentiment d'unicité, la communication, l'organisation et la répartition égale des tâches, la solidarité, la volonté d'instaurer un climat de bonne entente, la confiance, la capacité de se motiver l'un et l'autre, les preuves d'attention à la vie de couple et l'abstention de blâmes. La reconnaissance par le conjoint des efforts et du dévouement est un autre élément qui renforce et aide les couples à vivre adéquatement (Martin, Papier et Meyer, 1993). Pour les couples dont la relation est chancelante, l'enfant atteint d'un trouble de développement peut être utilisé comme bouc émissaire. Ainsi, les couples évitent d'aborder les difficultés réelles entre eux. Ils tentent de faire porter la responsabilité du handicap à l'autre (Beaulieu, 1983).

Plusieurs recherches se contredisent au sujet des effets sur la relation conjugale d'un enfant qui a un handicap physique ou un trouble de développement. Certaines études démontrent qu'il y a des effets négatifs (Tew, Payne et Laurence, 1973; Lonsdale, 1978; Featherstone, 1981) et d'autres affirment qu'il n'y a aucun effet sur la relation maritale (Korn, Chess et Fernandez, 1978; Waisbren, 1980; Kazak et Marvin, 1984; Abbot et Meredith, 1986). Il y aurait un taux de divorce moins élevé chez les couples qui ont un

enfant atteint d'un trouble envahissant du développement que chez les couples sans enfant autistique (Demyer 1979; Schopler et Mesibov, 1983). Nous notons même une relation maritale plus solide chez les couples qui ont éduqué un enfant handicapé (Martin, 1975). Pour leur part, Simpson et Zions (1992), dans leurs études sur les parents qui ont des enfants autistiques, constatent un taux de stress élevé, un taux élevé du syndrome d'épuisement, un manque de temps à consacrer au couple ainsi qu'un taux élevé de divorces. Cependant, ils indiquent que pour d'autres couples, il y aurait un resserrement des liens du mariage.

Selon Wolf et Fisman (1991), ces contradictions sont le résultat de problèmes d'ordre méthodologique. Afin de contrer ces difficultés, Wolf et Fisman (1991) ont élaboré une étude sur la perception des parents (d'enfants atteints de T.E.D.) de leur intimité liée au stress et à la dépression qu'ils vivent. Les mères se voyaient moins compatibles (travailler et s'amuser ensemble) avec leur conjoint, elles avaient une estime d'elles-mêmes plus basse et elles vivaient en général peu d'intimité avec leur conjoint (affection, relation sexuelle, résolution de problèmes, etc.). Les résultats des études portant sur les pères sont similaires à ceux des études faites sur les mères. Toujours selon cette même étude, le stress parental a un impact direct sur l'intimité du couple. Par contre, le faible niveau d'intimité dans le couple est significativement plus lié à la dépression vécue par les mères qu'au stress parental. Il semble y avoir un lien entre le stress lié à l'éducation d'un enfant autistique, les effets que cet enfant a sur la santé mentale de la mère (dépression) et la qualité de la relation conjugale (Wolf et Fisman, 1991). Selon Patterson et Moore (1979), les comportements difficiles de l'enfant causent un grand stress qui peut affecter la relation d'intimité. Ainsi, les

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 behavioriste 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 apparente 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.

Les phénoménologues ne s'intéressent pas exclusivement aux données «subjectives». Giorgi (1983) explique ce terme en le définissant de deux façons. Premièrement, si pour certains chercheurs le terme «subjectif»

signifie que le sujet appréhende un objet alors ce 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 :

Cette étape consiste premièrement en une réorganisation du matériel. Le chercheur doit éliminer les répétitions et les redondances. Il doit ensuite mettre en ordre chronologique les données descriptives du participant sous leurs thèmes respectifs. Selon L'Écuyer (1987), les catégories ou thèmes peuvent se définir comme des dénominateurs communs qui se regroupent naturellement sans modifier leur sens. Strauss et Corbin(1990) expliquent que les chercheurs doivent construire leurs thèmes avec le matériel recueilli en se basant sur les ressemblances entre les données. Spradley (1980), Shatzam (1986) et Croteau (1994) utilisent des catégories prédéterminées et intègrent les données dans chacune de celles-ci. En fait, les chercheurs élaborent généralement leurs propres catégories selon leurs besoins de recherche (Muchielli, 1979). À la suite de cette démarche, il est possible d'élaborer la synthèse de la structure relative de l'expérience vécue.

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 témoignage.

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 être 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 M^{me} 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 restaient 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'appendice 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 influencer 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 générale, 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 M^{me}, 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 élucidées. Le sommaire et les thèmes sont également intégrés dans une figure afin d'avoir une vision synthétique et pratique des thèmes qui ont émergés pour chacune des structures. Nous verrons d'abord la structure relative de l'expérience vécue du couple selon M^{me}, ensuite celle de l'expérience vécue du couple selon M. et, finalement, celle vécue selon M^{me} et M.

Structure relative de l'expérience vécue du couple selon M^{me}

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, M^{me} 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 M^{me} beaucoup d'intimité avec son nouveau conjoint.

Six mois après l'arrivée de M^{me} au Canada, son conjoint obtient un transfert dans le nord du pays dans une région isolée et froide. M^{me} 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, M^{me} fait huit fausses couches avant d'être enceinte. M^{me} vit seule et douloureusement le sentiment de perte causé par les fausses 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. M^{me} 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 M^{me} apprécie son conjoint et prend plaisir à être avec lui. L'isolement géographique, loin de la

belle-famille, permet à M^{me} de se rapprocher de son conjoint et d'intensifier la relation conjugale.

Par contre, au moment où M^{me} commençait à s'adapter à son nouveau style de vie, elle apprend qu'elle pourrait peut-être ne jamais pouvoir enfanter 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^{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'enfanter 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^{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^{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^{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. M^{me} 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, M^{me} reçoit peu d'aide et d'assistance pour éduquer son fils. L'aide professionnelle est limitée. M^{me} 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 M^{me} 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». M^{me} ne perçoit pas l'effritement de son couple à cause de son surinvestissement dans les soins et l'éducation de son fils.

M^{me} passe peu de temps avec son mari; les activités et les sorties en couple sont rares. Il n'est aucunement question pour M^{me}, 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 M^{me} 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. M^{me} 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. M^{me} 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 M^{me} 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, M^{me} 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 M^{me} connaît et a confiance en cette dernière qui gardera aussi les autres enfants. Malgré les biens faits de ce repos, M^{me} 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 M^{me} 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. M^{me} 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 M^{me} fut au début des classes, lorsque son fils a commencé à fréquenter le primaire.

Il était impossible pour M^{me} 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 M^{me}.

Tout ce dévouement et ce surinvestissement empiètent sur sa vie de couple. M^{me} 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 M^{me} n'a plus le goût de faire l'amour avec son conjoint même si elle l'aime toujours; l'épuisement indispose M^{me} 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, M^{me} 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. M^{me} vit difficilement ces rejets qui la stressent. Malgré l'isolement présent également dans le couple, M^{me} 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 M^{me} insinuent subtilement qu'elle est responsable du trouble de l'enfant. M^{me} est très blessée par ces commentaires.

Le dévouement de M^{me} 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 M^{me} 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, M^{me} 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. M^{me} 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, M^{me} prend l'initiative de discuter de cette distance avec son conjoint, et c'est à ce moment que M^{me} décide clairement de rebâtir sa relation conjugale afin de recréer des liens. M^{me} 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 M^{me} n'avait encore jamais expérimentée avec son conjoint.

La décision de M^{me} 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 M^{me} 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, M^{me} 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. M^{me} 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 M^{me}, et encore aujourd'hui, est le service offert par les familles de répit. Depuis 5 ou 6 ans, M^{me} accepte de partir en vacances seule avec son conjoint pour quelques jours. Actuellement, M^{me} 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. M^{me} 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.

M^{me} 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, M^{me} 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.

M^{me} 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 M^{me}. 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 M^{me} est perturbée par des événements difficiles : adaptation, isolement géographique, solitude, fausses couches, possibilité de ne pas enfanter et complications pendant la grossesse. Malgré tout, M^{me} 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, M^{me} 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. M^{me} 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 M^{me} 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 M^{me} 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.

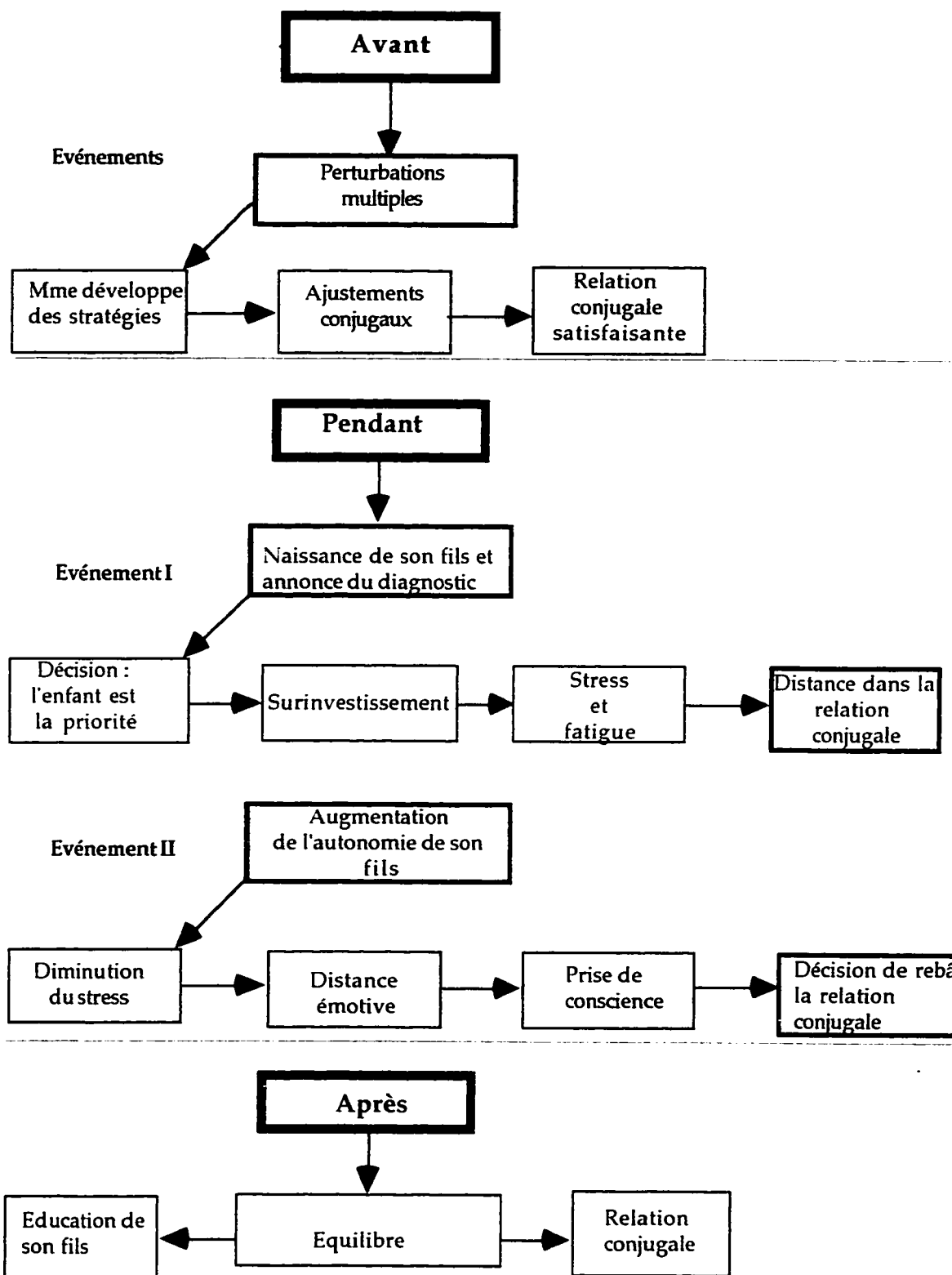
Actuellement, M^{me} considère encore son fils comme sa priorité. Par contre, son couple est également inestimable. Après avoir évité de peu la séparation ou le divorce, un équilibre entre l'éducation de son fils et sa vie

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 M^{me} qui devient ainsi plus disponible pour rebâtir sa relation conjugale. Le pivot central dans la vie de M^{me} semble être l'autonomie de son fils.

Afin de faciliter la lecture des figures 1, 2, et 3 présentées pour chacune des structures élucidées, 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.



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 M^{me} 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 fœtus, 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 M^{me}.

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 M^{me} 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 invitent 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 M^{me}. 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.

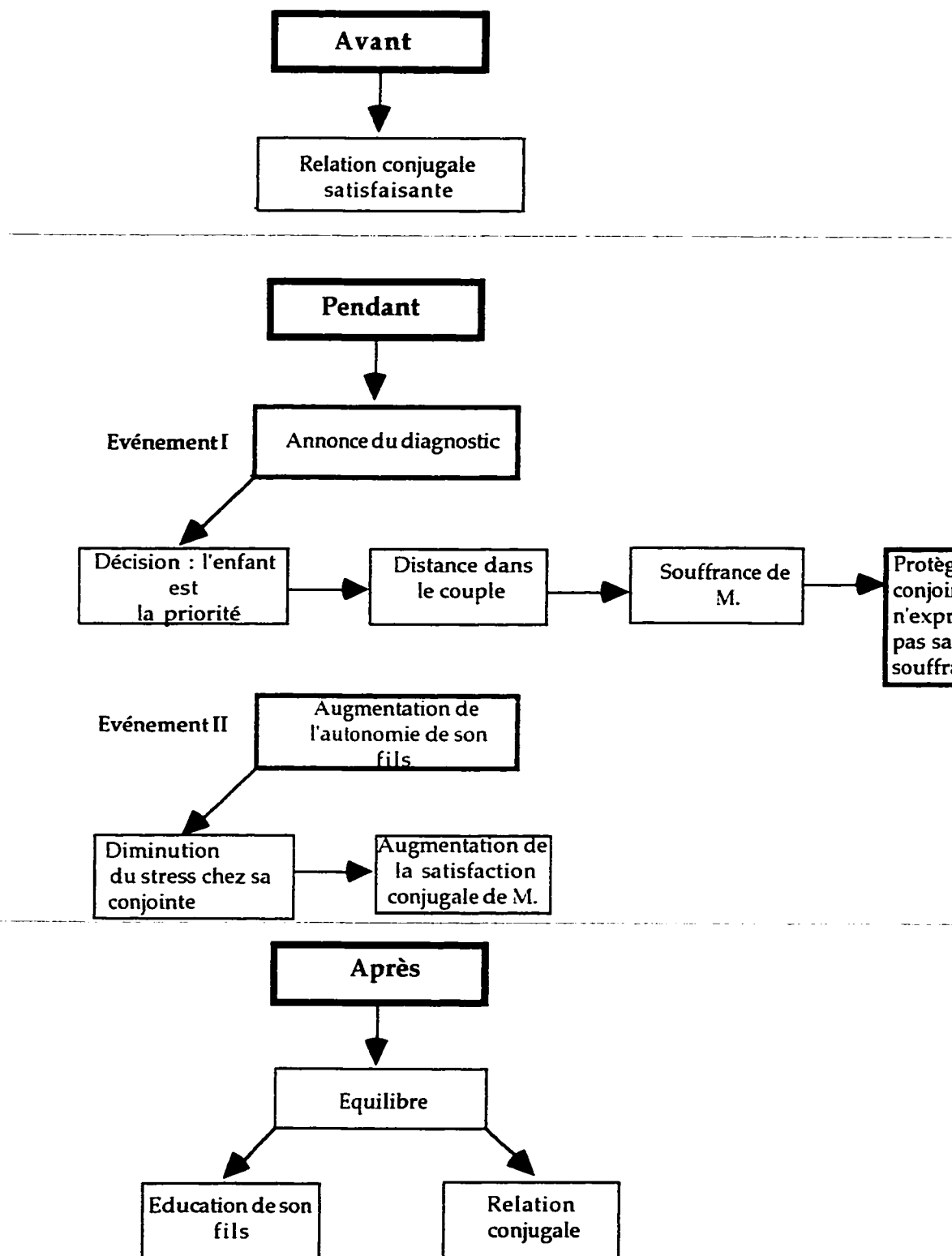
Avec un peu de recul, M. croit que le fait d'avoir consacré toutes ses énergies à son fils valait la peine, puisqu'il peut maintenant passer plus de temps avec son épouse. Son fils est devenu plus autonome. Il a la certitude d'avoir fait tout en son pouvoir pour donner à son fils un milieu de vie qui

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 M^{me} 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 influencer sur la relation de couple.

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



Structure relative de l'expérience vécue du couple selon M^{me} et M

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

Avant

M. et M^{me} 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 M^{me} 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. M^{me} 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, M^{me} éprouve de l'ennui : sa famille et son pays lui manquent énormément. M^{me} 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, M^{me} 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 M^{me} insinuent subtilement qu'elle est responsable du handicap de son fils. M^{me} 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.

M^{me} 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 M^{me} 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 M^{me} 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, M^{me} 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. M^{me} 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 M^{me} attendent l'entrée au secondaire de leur fils pour reprendre les sorties à deux.

M. et M^{me} 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, M^{me} 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, M^{me} 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 M^{me}. Il préférerait 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 M^{me} 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 M^{me} 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 M^{me} 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 M^{me} de prendre congé. M. et M^{me} 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. M^{me} 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. M^{me} 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, M^{me} est encore très fatiguée. Elle s'est engagée dans plusieurs organisations pour aider son fils à recevoir des services adéquats. M^{me} 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. M^{me}, pour sa part, reproche à son mari d'être trop sévère avec leur fils. Les conflits sont par contre rapidement résolus : M^{me} 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 M^{me}. La naissance de l'enfant et, surtout, l'annonce du diagnostic déclenchent chez le couple un

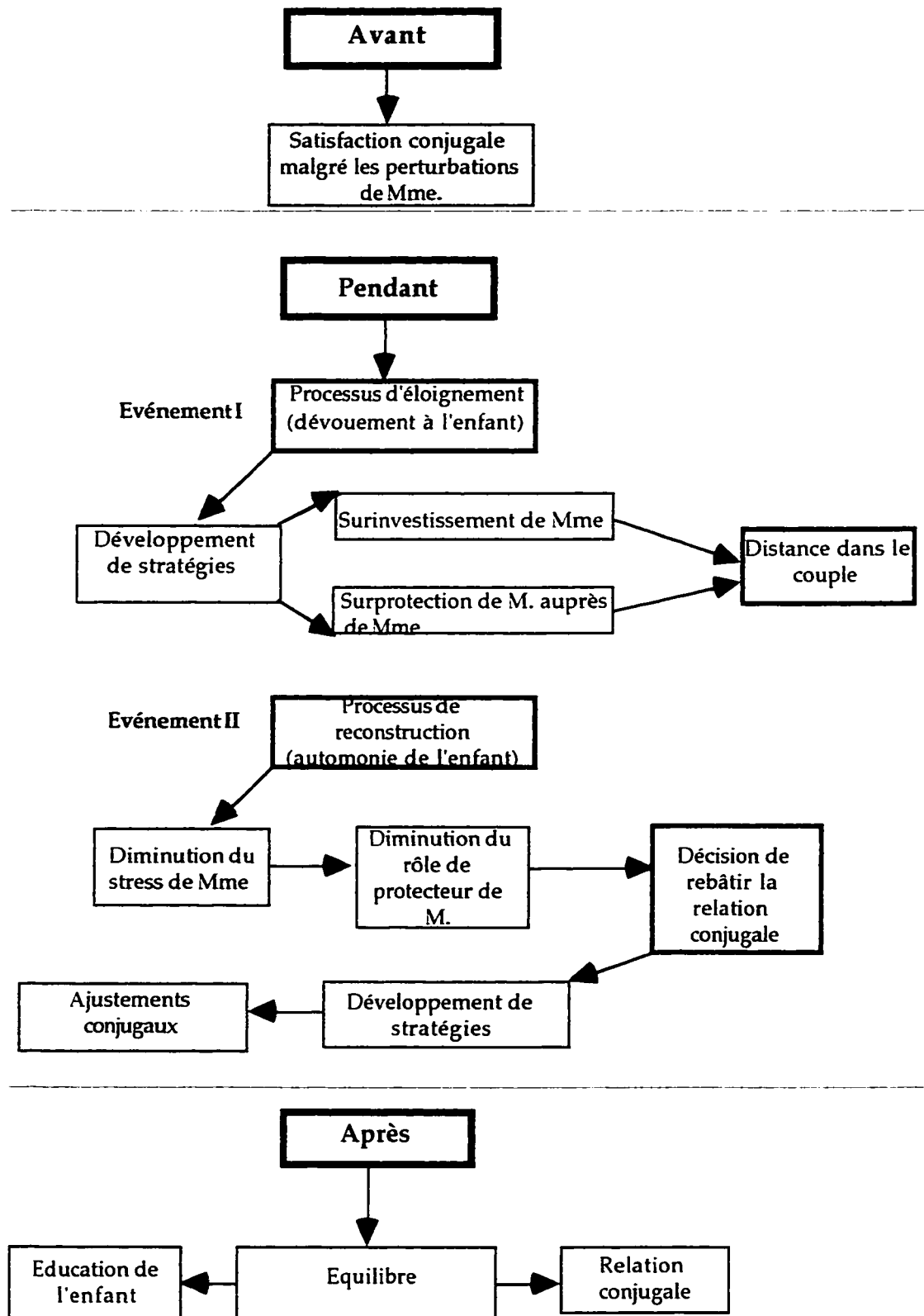
premier processus d'éloignement dans la relation en raison du dévouement à l'enfant. Le couple choisit d'un commun accord d'accepter le handicap de l'enfant et de pratiquer son rôle parental afin d'atteindre l'objectif d'autonomie pour son fils. M. et M^{me} ne se doutent pas du fossé qui se creusera entre eux à travers les 12 années qui suivront (conséquence du premier processus). M^{me} 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 M^{me} qui paraît plus réceptive. La diminution du stress semble créer une distance émotive qui amène M^{me} 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 M^{me} 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.

Deux grands processus marquent la relation conjugale du couple : l'éloignement dans le couple et la reconstruction de la relation. Le pivot central du couple semble être constant : l'autonomie de leur fils atteint d'un trouble envahissant du développement. Un processus d'éloignement et un processus de reconstruction qui semblent avoir comme éléments déclencheurs le dévouement du couple à l'enfant et l'autonomie de ce dernier.

Figure 3. Structure relative de l'expérience vécue du couple selon Mme et



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 M^{me}, 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 conjugaux 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

plusieurs plans : personnel, familial et conjugal. Le couple interrogé vit cette période de choc et traverse les différentes étapes du deuil. De plus, l'annonce du diagnostic et l'éducation d'un enfant atteint d'un handicap créent également de l'anxiété chez les parents (McAlister, Butler et Lei, 1973). L'anxiété est présente chez le couple participant à notre étude, elle est comprise dans l'arrière-fond du processus d'éloignement qui amène M^{me} à se surinvestir auprès de son fils. Nous retrouvons également le thème de l'épuisement parental causé par le manque de ressources (Waisben, 1980; McConachie, 1982), ainsi que les comportements perturbateurs de l'enfant qui causent un stress supplémentaire (Wolf et Fisman, 1991). L'épuisement semble être vécu surtout par M^{me} qui prodigue les soins physiques, affectifs et éducationnels à son enfant. Pour sa part, M. joue principalement le rôle du pourvoyeur (Howard, 1978; Moes, Koegel, Schreibman et Loos, 1992; Crnic, Greenberg, Ragozin et al., 1983). Par contre, M. tente d'aider sa conjointe à son arrivée du travail en s'occupant de l'enfant. Nos résultats démontrent que M^{me} semble plus à risque de vivre une dépression que M., puisqu'elle se surinvestit auprès de l'enfant. Elle vit plus de stress et de fatigue que son conjoint qui lui travaille à l'extérieur (Wolf et Fisman, 1991; Konstantareas, Homatidis et Plowright, 1992). Le stress vécu par M^{me} ainsi que sa fatigue physique et mentale semblent avoir un impact sur sa vie conjugale qui s'effrite (Olsen et McCubbin, 1983). Le couple vit des tensions pendant ses années de parentage qui créent une distance dans le couple (Riddle, 1987). Il semble y avoir, malgré les tensions, un soutien entre les conjoints puisqu'ils décident de rebâtir leur relation conjugale. Wolf et Fisman (1991) expliquent que les couples qui ont des enfants handicapés vivent peu d'intimité (affection, relations sexuelles, communication). Selon

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 Zions, 1992).

La relation du couple contient plusieurs éléments énumérés par Martin, Papier et Meyer (1993). Ceux-ci semblent avoir eu un impact positif sur la relation conjugale par rapport à l'affrontement du trouble envahissant du développement de l'enfant : l'amour, le respect mutuel et le refus de jeter le blâme.

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.

L'autonomie de l'enfant semble une préoccupation centrale pour le couple interrogé. Par contre, aucune étude ne fait part de l'impact de l'autonomie de l'enfant sur la relation conjugale. Pourtant l'autonomie de l'enfant semble jouer un rôle important. À la figure 3, nous pouvons observer comment l'autonomie a un effet sur la relation conjugale du couple. Il est également intéressant de constater comment le couple développe des stratégies pour surmonter ses difficultés. La mise en action de moyens et la volonté du couple d'améliorer et d'ajuster la situation conjugale sont clairement démontrées dans la structure élucidée.

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 débiter 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 élucidée 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

- Aanstoos, C.M. (1987). A comparative Survey of Human Science Psychologies. Methods, 1 (2), 1-36.
- Abbot, D.A., Meredith, W.H. (1986). Strengths of parents with retarded children. Family relations, 35, 371-375.
- American Psychiatric Association. (1987). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington.
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Revised (DSM IV). Washington.
- Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais (1991). Programme de formation: La déficience intellectuelle. Hull : Québec.
- Bachelor, A., Joshi, P. (1986). La méthode phénoménologique de recherche en psychologie. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Beaulieu, G. (1983). Le rêve éclaté. Conseil des affaires sociales et de la famille. Bibliothèque Nationale : Québec.
- Bebko, J.M., Konstantareas, M.M., Springer, J. (1987). Parent and Professional Evaluations of Family Stress Associated with Characteristics of Autism. Journal of Autism et Developmental Disorders, 17 (4), 565-576.
- Bentovim, A. (1972). Emotional disturbances of handicapped preschool children and their families: Attitudes to the child. Medecine Journal, 3, 579-581.
- Berkel, D. (1992). Autism: Identification, education and treatment. Lawrence: Eribaum Associates, Publishers.
- Bhérier, M. (1993). La collaboration parents-intervenants : guide d'intervention en réadaptation. Gaëtan Morin : Québec.
- Blacher, J. (1984). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. Dans Blacher, J. (Ed.). Severely Handicapped Children and Their Families. New York, Academic Press.

- Blumer, H. (1978) Methodological Principles of Empirical Science, N.K. Denzin (Ed.), Sociological Methods: A sourcebook (p. 29-44). New York: McGraw-Hill.
- Bristol M M., Schopler, E. (1984). A developpemental perspective on stress and coping in families of autistic children. Dans Blacher J. (Ed.). Severely Handicapped Children and Their Families (p. 91-141). New York : Academic Press.
- Bristol, MM., Schopler, E. (1993). Stress and coping in families of autistic adolescents. Dans Schopler E, Mesibov Gb (Ed.). Autism in Adolescents and Adults (p. 251-278). New York : Plenum Press.
- Bursztejn, C. (1994). Cinquante ans d'autisme: évolution des concepts. Dans Aussiloux, C., Livoir-Petersen, M-F (Ed.). L'autisme cinquante ans après Kanner (p.9-23). Erès: Romanville.
- Caron-Bourbonnais, D. (1993). Une étude phénoménologique expérientielle du cancer: théorie, méthode et praxis. Sciences Pastorales, 12, 41-70.
- Courchesne, E., Yeung-Courchesne, R., Press, G.A., Hesselink, J.R., Jernigan, T.L. (1988). "Hyppolasia of Cerebellar Vermal Lobules VI and VII in autism". New England Journal of Medecine, 318, 1349-1354.
- Crnice KA., Friedrich WN., Greenberg MT. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. American Journal of Mentally Defecience, 88, 125-138.
- Crnice, K.A., Greenberg, M.T., Ragozin, A.S., et al. (1983). Effects of stress and social support on mothers of premature and full-term infants. Child Developpement, 54, 209-217.
- Croteau, J. (1994). Précis de psychologie phénoménologico-existentielle: Initiation à son approche, à sa méthode et à ses techniques d'analyse. Ottawa.
- Demyer MK.(1979). Parents and Children in Autism. Washington, DC : Winston.
- Denzin, N.K. (1978). Sociological Methods: A sourcebook. New York : McGraw-Hill.
- Deslauriers, J.-P. (1991). Recherche qualitative: Guide pratique. Montréal : McGraw-Hill.

- Douglas, J.D. (1976). Investigative Social Research. Beverly Hills, Calif. : Sage.
- Dukes, S. (1984). Phenomenological Methodology in the Human Sciences. Journal of Religion and Health, 23 (3), 197-203.
- Featherstone, H. (1981). Marital stress. Dans Featherstone H. (Ed.): A Différence in the family (p. 91-136). New York : Penguin Books.
- Friedrich, W.N. (1979). Predictors of coping behavior of mothers of handicapped children. Journal of Consulting Clinical Psychology, 47, 1140-1141.
- Friedrich, W.N., Friedrich, W.L. (1981). Psychological assets of parents of handicapped and nonhandicapped children . American journal of Mental Deficiency, 85, 551-553.
- Friedrich, W.N., Wiltner, L.T., Cohen, D.S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 90, 130-140.
- Gauthier, B. (1990). Recherche Sociale de la problématique à la collecte des données. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Giorgi, A. (1976). Phenomenology and the foundations of psychology. Dans Conceptual Foundations of Psychology. Nebraska Symposium on Motivation (p.48-71) vol. 23. (Eds). James, K., William, A. Lincoln Nebraska University of Nebraska Press.
- Giorgi, A. (1983). Concerning the Possibility of Phenomenological Ppsychological Research. Journal of Phenomenological Psychology, 14(2), 129-169.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. Dans A. Giorgi (Ed). Phenomenology and psychology Research (p.8-22). Pittsburg : Duquesne University Press.
- Giorgi, A., Fischer, W., Eckartsberg, R.V. (1971). Phenomenological Psychology : Psychology. Vol. I. Duquesne University Press.
- Giorgi, A., Fisher, C.F. et Murray E.L. (1975). Duquesne Studies in Phenomenological Studies. Vol. 2. Pittsburg : Duquesne University Press.

- Griest, D., Forenhand, R., Wells K.C., et al. (1980). An examination of differences between nonclinic and behavior-problem clinic-referred children and their mothers. Journal of Abnormal Psychology, 89, 497-500.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire on ressources and stress: An instrument to measure family response to handicapped family member. Journal of Consulting Psychology, 2, 92-94.
- Holroyd, J., McArthur, D. (1974). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Dow Syndrome and childhood autism. American Journal of Mental Deficiency, 80, 431-436.
- Howard, J. (1978). The influence of children's developmental dysfunction on marital quality and family interactions. Dans Lerner R.M., Spanier, G.B. (Ed). Child Influences on Marital and family Interaction . A Life-span Perspective (p. 275-297). New York : Academic Press.
- Karlson, G. (1993). Psychological Qualitative Research from a Phenomenological Perspective. Almqvist et Wiksell International.
- Kazak, A.E., Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. Family relations, 33, 67-77.
- Klein, P., Westcott, M.R. (1994). The Changing Character of Phenomenological Psychology. Canadian Psychology, 35(2), 133-158.
- Konstantareas, M.M. (1985). Stress and coping in parents. National Conference on Autism. Winnipeg : Manitoba.
- Konstantareas, M.M. (1991). Autistic, Learning Disabled and Delayed Children's Impact on their Parents. Canadian Journal of Behavioral Science, 23(3), 358-375.
- Konstantareas, M.M., Homatidis, S., Plowright, C.M.S. (1992). Assesing Ressources and Stress in Parents Dysfonctional Children Through the Clarke Modification of Holroyd's Questionnaire on Ressources and Stress. Journal of Autism and Developmental Disorders, 22(2), 217-234.

- Korn, S.J., Chess, S., Fernandez, P. (1978). The impact of childrens' physical handicaps on marital quality and family interaction. Dans Lerner R.M., Spanier, G.B. (Ed). Child Influences on Marital and Family Interactions: A Life-span Perspective (p. 299-326). New York : Academic Press.
- Kruger, D. (1981). An introduction to phenomenological psychology. Pittsburg : Duquesne University Press.
- Kvale, S. (1983). The qualitative research interview: a phenomenological and hermeneutical mode of understanding, Journal of Phenomenological Psychology , 14(2), 171-196.
- L'Ecuyer, R. (1987). Les méthodes de recherche qualitative. Sillery : Les presses de L'Université du Québec.
- Leahey, J., Marcoux, Y., Sauvageau, J., Spain, A. (1989). L'élaboration de la méthode d'une recherche d'inspiration phénoménologique: Quiproquos et Imbroglia. (Eds). Baribeau, C. et Merardo, A-S. Vol. 2. Actes du colloque de l'ARQ tenu à l'Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lonsdale, G. (1978). Family life with a handicapped child: The parents speack. Child Care Health Development, 4, 99-120.
- Mace, D., Mace, V. (1980). Enriching marriages. The foundation stone of family strenght. Dans Stinnett, N., Chesser, B., Defrain, J., Knaub, P. (Ed). Family Strenghts: Positive Models for family Life (p. 89-110). Lincoln, N.E. : University of Nebraska Press.
- Martin, P. (1975). Marital breakdown in families of patients with spina pifida cystica. Developmental Medecine of Children Neurology, 17, 757-764.
- Martin, P., Papier, C., Meyer, J. (1993). Le handicap en questions: des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile. CTNERHI diffusion PUF : Belgique.
- McAlister, R.J., Butler, E., Lei, T.J. (1973). Patterns of social interactions among families of behaviorally retarded children. Journal of Marriage ans Families, 35, 93-100.

- McConachie, H. (1982). Fathers of mentally handicapped children. Dans Beail, N., McGuire, J. (Ed). Fathers: Psychological Perspectives. London Thomas Coram Research Unit : University of London Institute of Education.
- Mergenthaler, E., & Stinson, C.H. (1992). Psychotherapy Transcriptions Standars. Psychotherapy Research, 2, 125-142.
- Merleau-Ponty, M. (1945). Phénoménologie de la perception. Paris : Galllimard.
- Milcent, C. (1991). L'autisme au quotidien. Odile Jacob : Belgique.
- Milgram, A., Azil, M. (1988). Parenting Stress in Raising Autistic Children. Journal of Autism and Developmental disorders, 18, 415-424.
- Moes, D., Koegel, R.L., Schreibman, L., Loos, L., M. (1992). Stress Profiles for Mothers and Fathers of Children with Autism. Psychological Reports, 71, 1272-1274.
- Moses, K.L. (1990). The impact of initial diagnosis: Mobilizing family ressources. Dans Parent-professional partnerships in developmental disability services (Eds.). Mulick, J.A., Pueschel, S.M. Academic Guild Publishers : USA.
- Moses, K.L., Van Hecke-Wulatin, M. (1981). The socio-émotional impact of infant deafness: A counselling model. Dans G. Mencher et S.E. Gerber. (Eds.). Early management of hearing loss. New York : Grune & Stratton.
- Muchielli, R. (1979). L'analyse du contenu des documents et des communications, 3e édition, Paris : Editions ESF.
- Nihira, K., Meyers, C.E., Mink, I.T. (1980). Home environment, family ajustement and the development of mentally retarded children. Applied Ressources of the retarded children, 1, 5-24.
- Olsen, D. McCubbin, H. (1983). Circumplex model of marital and family systems. VI: Application to family stress ans crisis intervention. Dans McCubbin, H., et al. (Ed). Family Stress, Coping and Social Support. New York : Springer.
- Olshansky, S. (1982). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 190-193.

- Oltmanns, T.F., Broderick, J.E., O'Leary, K.D. (1977). Marital adjustment and the efficacy of behavior therapy with children. Journal Consulting and clinical psychology, 45, 724-729.
- Patterson, G.R. (1980). Mothers: The unacknowledged victims. Society for research in Child Development Monographs, 5(186), p. 45.
- Patterson, G.R., Moore, D.R. (1979). Interactive patterns as units. Dans Soumi, S., Stephenson, G. (Ed). Social Interaction Methodology. Madison : University of Wisconsin Press.
- Peterson, P. (1984). Effects of moderator variables in reducing stress outcome in mothers of handicapped children. Journal of Psychosomatic Medecine, 28, 337-344.
- Riddle, M.A. (1987). Individual and Parental Psychotherapy in Autism. Dans Cohen, J.D., Donnellan, A.M., Paul, R. (Ed.). Handbook of Autism and Pervasive developemental disorders (p. 528-541). Silver Spring : John Wiley & Sons, Inc.
- Roos, P. (1963). Psychological counseling with parents of retarded children. Mental Retardation, 12, 345-350.
- Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. Seminars in Psychiatry, 2, 435-450.
- Rutter, M., Schopler, E. (1991). L'autisme: Une réévaluation des concepts et du traitement . Le fil rouge : Presses Universitaires de Frances.
- Schatzman, L. (1986). World Congress of Sociology. International Sociological Association : Delhi.
- Schopler, E., Mesibov, G.B. (1985). Autisme in Adolescent and Adults. New York : Plenum.
- Simpson, L., Zionts, P. (1992). Autism: Information and ressources for parents, families and professionals. Pro-ed.
- Société québécoise de l'autisme. (1990). Guide pour les parents et responsables d'enfants autistiques. Bibliothèque Nationale du Québec.

- Strauss, A., Corbin J. (1990). Basics of Qualitative Research. Newbury Park : Sage.
- Taylor, S. J., Bogdan, R. (1984). Introduction to Qualitative Research Methods: The Search for Meanings, 2e édition, New York : Wiley.
- Tew, B.J., Payne, H., Laurence, K.M. (1974). Must a family with a handicapped child be a handicapped family ? Developmental Medicine of Child Neurology, 16(Suppl 32), 95-98.
- Van Maanen, J. (1983). Qualitative Methodology, Beverly Hills , J. Van maanen (ed.) Cal. : Sage.
- Vancourt, R. (1953). La philosophie et sa structure, Vol. 3. Paris: Bloud & Gay.
- Waisbren, S.E. (1980). Parent's reactions after the birth of a developmentally disabled child. American Journal of Mentally Deficiency, 84, 345-351.
- Walher, R.G. (1980). The insular mother: Her problems in parent-child treatment. Journal of Applied Behavioral Analysis, 13, 207-219.
- Waring, E.M. Patton, D., Neron, C.A. et al. (1986). Types of marital intimacy and prevalence of emotinal illness. Canadienjournal of Psychiatry, 31, 720-725.
- Wertz, F.J. (1983). Method and Findings in Phenomenological Psychological Study of a complex Life-Event: Being Criminally Victimized Dans A. Giorgi (Ed.). Phenomenology and Psychological Research. Pittsburgh : Duquesne University Press.
- Wing, L. (1985). Autistic Children. New York : Brunner/Mazel.
- Wolf, L.C. et Fisman, S.N. (1991). The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital, and Sibling Relationships. Psychiatric Clinics of North America, 14, 199-217.
- Waring, E.M., Patton, D., Neron, C.A. et al. (1986). Types of marital intimacy and prévalence of emotional illness. Canadian Journal of Psychology, 31, 720-725.
- Wolf, L.C., Goldberg, H.B. (1986). Autistic children grow up: An eight to twenty-four year follow-up study. Canadian Journal of Psychiatry, 31, 550-556.

Wolf, L.C., Noh, S., Fisman, S.N., Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 19, 157-166.

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 ENVAHISSANT 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 sommes 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 counselling de l'Université Saint-Paul 782-3022
(Veuillez laisser votre nom et numéro de téléphone 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 :

La rencontre aura lieu au Centre de Counselling de l'université Saint-Paul au 223 rue Main. Il y a un stationnement du côté nord de l'édifice. Lorsque vous arrivez, entrez par la porte principale, descendre au rez-de-chaussée et continuez à longer le couloir et vous verrez l'écriteau du Centre. Informez la réceptionniste que vous participez au projet de recherche de Stéphanie Grenier. Je vous rejoindrai à la salle d'attente.

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) : _____ Participante (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) _____

Participante (2) _____

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

Participant (1) _____

Participant (2) _____

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

Participant (1) _____

Participant (2) _____

4- Si oui, de qui ?

Participant (1) _____

Participant (2) _____

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

Participant (1) _____

Participant (2) _____

6- Combien de temps ?

Participant (1) _____

Participant (2) _____

7- Est-ce que vous en recevez encore ?

Participant (1) _____

Participant (2) _____

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

Participant (1) _____

Participant (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 qualifieriez-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 écoutée 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 effacerons 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 pourrions 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.

(Signature)

(Nom du participant)

(Signature de la chercheuse)

(Adresse)

(Date)

(Date)

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

Unités naturelles de signification I	Unités naturelles de signification II	Transformation d' unités de sens dans langage psychologique
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.	1. Difficultés d'adaptation à la vie de couple, à un nouveau pays, à des valeurs différentes et à une belle-famille.	1. Avant la naissance de son fils Mme vit difficilement son adaptation.
2. Mme était anxieuse puisqu'elle faisait des fausses couches à répétition. Elle avait peur de ne pas avoir d'enfant et pendant qu'elle était enceinte Mme craignait de perdre le bébé. Elle se sentait fatiguée et ne sait pas comment son mari vivait ces fausses couches.	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.	2. Mme avait peur de ne pas enfanter et s'interrogeait présentement sur la réaction émotionnelle de son mari lors des fausses couches.
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.	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.	3. La relation de couple était insatisfaisante au début du mariage. Le déménagement permet au couple plus d'intimité.
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.	4. Mme. L'isolement et l'organisation du temps permettaient l'amélioration de la communication et l'augmentation du temps passé en couple.	4. Le déménagement permit une meilleure communication dans le couple et ce dernier profitait de chaque moment où l'isolement lui offre.
5. M. L'isolement géographique et la méconnaissance de la langue anglaise amenaient le couple à se rapprocher. Mme pouvait compter seulement sur son mari : cette situation était appréciable pour M..	5. M. constate un rapprochement entre son épouse et lui-même causé par l'isolement géographique et l'ignorance de la langue.	5. M. sent un rapprochement avec son épouse conjointe puisque cette dernière ne pouvait pas compter sur lui.

- | | | |
|--|---|--|
| 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. | 6. Malgré le peu de divertissements, Mme appréciait les moments avec son mari. | 6.7. et 8. Le temps pas couple était apprécié Mme malgré le peu de divertissement. Le couple utilisait les activités quotidiennes pour passer du temps à deux et se divertir. Mme n'aimait pas observer les avions et ne participait à l'activité que si elle voulait passer du temps avec son conjoint. |
| 7. M. Des activités comme la marche et regarder les avions décoller étaient les divertissements du couple. | 7. M. Les activités quotidiennes de la région deviennent des moyens de divertissements. | |
| 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. | 8. Ils se rendaient à l'aéroport pour observer les avions. Cette activité était peu appréciée par Mme. | |
| 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. | 9. Afin de passer plus de temps avec son mari, Mme organise ses activités quotidiennes en fonction de l'horaire de M. | 9. Mme prenait l'initiative d'organiser ses activités afin de passer le plus de temps possible avec son mari. |
| 10. Mme. constate que le temps passé en couple était de qualité. | 10. Mme. constate que le temps passé en couple était de qualité. | 10. La relation conjugale s'améliorait et s'intensifiait car M. et Mme passent plus de temps ensemble. |

- | | | |
|---|--|---|
| 11. M. observe qu'il y avait moins de conflits entre eux durant cette période. | 11. M. observe qu'il y avait moins de conflits entre eux durant cette période. | 11. Étant donné l'amélioration de la relation conjugale et de la communication les conflits sont peu fréquents. |
| 12. Mme revient sur sa difficulté d'adaptation lors du premier transfert de son mari. | 12. Mme revient sur sa difficulté d'adaptation lors du premier transfert de son mari. | 12. Le premier transfert a été plus difficile pour M. Par contre, au deuxième transfert, une adaptation adéquate a permis une relation de couple harmonieuse. |
| 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 hospitalier appropriés pour une grossesse avec complications. Par contre, avant ces événements ils étaient heureux seuls tous les deux. | 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 appropriés pour une grossesse avec complications. Par contre avant ces événements ils étaient heureux seuls tous les deux. | 13. Avant les complications de la grossesse, la relation conjugale était satisfaisante. |
| 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. | 14. Après avoir correspondu pendant sept ans, ils se sont mariés trois mois après leur première rencontre. | 14. Le couple s'est marié rapidement (trois mois) après leur première rencontre à la suite de sept années de correspondance. |
| 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. | 15. Plusieurs fausses couches surviennent avant l'arrivée de leur premier enfant. | 15. et 16. L'expérience de la perte d'un enfant (fausses couches multiples) devient encore plus souffrante en raison de l'absence de son mari. |
| 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 étaient plus faciles que les fausses couches. Elle vit ces événements difficilement et dans la solitude puisque son conjoint était absent. | 16. L'expérience de la perte de son enfant dans un endroit où chacune a un nouveau né 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 seraient pas normaux mais les filles seraient normales. Rien n'était sûr.

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.

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.

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

21. M. réfléchit et cherche des solutions. Il trouve inutile de s'énerver et de crier. Il affirme: "ça empire les choses". Il propose plutôt des solutions à son épouse mais elle n'est jamais d'accord avec lui. Lorsque Mme est plus calme, ils discutent et trouvent une solution.

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

18. Le couple décide 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. Lorsque Mme s'emporte lors d'un conflit. M. laisse son épouse se calmer pour ensuite revenir et discuter avec elle.

20. À 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.

17. et 18. Le couple reste dans l'incertitude et c'est l'inquiétude à savoir si Mme pourra enfanter ou si ses garçons naîtront avec un handicap. Le couple décide alors à trouver un autre moyen et fait des démarches pour adopter un enfant mais sans succès.

19. 20 et 21. Lors de conflits Mme se fâche et s'emporte tandis M. tente de réfléchir aux solutions. M. laisse sa conjointe se calmer puis ensuite discuter avec elle. Les conflits se gèrent de la même façon toujours de la même façon. Mme reconnaît la grande patience de son mari.

21. Voir # 19.

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 le couple était un peu présente avant l'arrivée de leur fils.

23. 24. 25. 34. et 37. À cette période de leur vie, le couple s'engage à faire leur fils et des autres enfants leur priorité en négligeant la communication et la relation conjugale.

24. Mme. Le couple a eu un autre enfant 20 mois après son fils. Deux enfants prenaient beaucoup de temps aux parents. L'intimité dans la relation était peu présent.

25. M. Les deux enfants prenaient du temps au couple.

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 lui annonce 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.

27. Les deux premiers enfants de Mme sont hospitalisés dès leur naissance. Tous deux peuvent décéder. Ces événements sont vécus avec beaucoup d'angoisse et d'anxiété.

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.

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.

28. 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.

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

28. et 261. communication dans couple était difficile pratiquer à cause interventions qui devaient être faites auprès de fils.

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

30. Mme réussit à se reposer lorsque son fils commençait 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.

31. Voir # 29.

32. voir # 29.

33. Mme intervenait chaque fois que le comportement se présentait car elle voulait que ses 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.

35. 36. 38. et 129. Le couple ne pouvait envisager d'autres solutions que de négliger sa relation conjugale pour favoriser l'autonomie de son fils pour prendre soin de lui cause de ses maladies. Mme devait intervenir à chaque fois que son fils manifestait des comportements dangereux pour lui-même ou pour ses proches.

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'obligeaient à intervenir.

37. Mme. La priorité était son fils.

37. Son fils est la priorité.

37. Voir # 23

38. Mme. Le sommeil était interrompu car son fils dormait deux à trois heures par nuit et ceci était des bonnes nuits. De plus, l'enfant était asthmatique 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.

38. Voir # 35

39. Mme. Son fils criait la nuit et réveillait l'autre bébé. Les parents étaient obligés de se lever.

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. | 40. De zéro à quatre ou cinq ans leur fils interrompait leur sommeil. | 40. Voir # 39. |
| 41. M. Jusqu'à l'âge de 5-6 ans il ne dormait pas. | 41. Idem. | 41. Voir #39. |
| 42. Mme. En plus de ne pas dormir M. travaillait sur des chiffres. | 42. Ils ne dormaient pas la nuit et M. travaillait selon un horaire irrégulier. | 42. Mme parle au nom de son mari et ajoute que ce dernier travaillait selon un horaire irrégulier en plus de ne pas dormir. |
| 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. | 43. Le couple se centre sur leur fils. Les sorties sont quasi inexistantes à cause de ses comportements perturbateurs de leur fils et du manque de gardiennage spécialisé. | 43. et 263. Il n'était aucune question pour le couple, à cette période de leur vie, de se préoccuper de leur relation conjugale. Il ne sortait pas à cause de ses comportements de son fils et de la rareté du gardiennage spécialisé. |
| 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. | 44. 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. | 44. Mme se sentait coupable de laisser son fils enfermé dans sa chambre pendant que son conjoint et elle sortaient pour la soirée. |
| 45. Mme ne pensait pas à sortir car elle était prise dans le flot des choses. Les autres lui disaient de sortir mais à ce moment les sorties semblaient impossibles. | 45. Mme recevait des conseils des gens qui lui suggéraient de sortir mais elle était trop préoccupée par le bien-être de son fils. | 45. 46. et 47. Même avec des conseils de d'autres gens 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. |
| 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. | 46. 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. | |

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 menacé 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 .

48. Idem.

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.

47. Voir # 45.

48. Mme répond à la p
de son conjoint.

49. 50. 51. 52. 53 et 54.
était moins craintif qu
femme pour laisser
enfants avec une gardie
Il ne se souvient pas d'a
eu des inquiétudes
comment il réagis
pendant les sorties n
lors d'un incident, où M
avait eu un pressentim
voyant que sa conje
n'était pas tranquille
décide de revenir à
maison. A cause des gran
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. | 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. | 55. 56. 57. 58. 59. 60. et
Une seule sortie (un week-end) a suivi l'incident par un pressentiment. L'enfant était âgé de 8 ans et était gardé par son éducatrice. La confiance qu'avait le couple en l'éducatrice sachant que leur fils aimait leur permettait de partir rassuré. Mme a même téléphoné pour vérifier la maison. Malgré le répit apprécié par le couple et le besoin de repos, il ne recommence ce genre de sortie avant plusieurs années. |
| 56. M. Étant donné que l'éducatrice travaillait déjà avec l'enfant M. trouve l'arrangement acceptable. | 56. L'éducatrice connaissait l'enfant donc M. est rassuré. | |
| 57. M. Son fils aime son éducatrice. | 57. Le fait que son fils aime son éducatrice rassure M. | |
| 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. | 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. Mme. A ce moment, l'enfant avait 8 ans. | 59. Lors de la sortie son fils a 8 ans. | 59. Voir # 55. |
| 60. Mme. Le couple a sorti parce que c'était une éducatrice de l'école. | 60. Les parents et l'enfant ont confiance en l'éducatrice. | 60. Voir # 55. |
| 61. Mme. Elle ne serait pas partie si ça n'avait pas été elle qui gardait les enfants. | 61. La confiance en l'éducatrice permet aux parents de partir rassurés. | 61. Voir # 55. |

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 éducateur, 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.

62. 63. 64. 65. et 133. à 157. à 160. et 208.

Le couple attendait l'entrée de son fils au secondaire pour faire plus de sorties car ce dernier devenait de plus en plus autonome : plus calme et capable de suivre sa routine. A l'âge de 14 ans son fils n'avait plus besoin de gardienne. L'autonomie de son fils amène une liberté au couple qu'il n'avait jamais expérimenté auparavant. L'autonomie de son fils a un impact considérable sur la relation conjugale.

64. Voir #62.

65. Voir #62.

66. Actuellement, les inquiétudes reviennent un peu car leur fils souffre d'épilepsie. Par contre, le dernier sait ce qu'il doit faire en cas de crise et le couple sort donc rassuré. L'impact des crises sur le couple est minime, il ne s'empêche pas de sortir comme il le faisait dans le 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.

69. M. Le couple n'aime pas beaucoup les sorties sociales. Ils préfèrent recevoir des gens à la maison. Même si maintenant ils ont plus d'intimité et de temps libre, ils ne sortent pas. Le théâtre et les expositions sont des activités qu'ils font de temps en temps. Ils n'aiment pas les bars et les clubs. M. dit ne pas être intéressé par les bars et n'aime pas les foules. Il aime la tranquillité. Il préfère invité des amis à la maison pour un souper ou prendre un verre de vin.

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 autistique 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.

69. M. Le couple préfère recevoir des amis à la maison que de faire des sorties sociales. Malgré le fait d'avoir plus de temps libre et d'intimité le couple sort peu. M. n'aime pas les foules, il aime la tranquillité. Il préfère inviter des gens à la maison.

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 et 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, 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 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. M. 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. Mme. Étant donné l'absence de Mme, plusieurs soirs par semaine, elle tient à réserver la fin de semaine à 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 croustilles.
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 soeur se taquiner, surtout son fils dire à sa soeur "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 soeur 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, M attribut le rôle de l'autorité à sa fille aînée car son frère et la cadette se disputent.
79. 80. 81. et 82. Le couple a d'excellentes habitudes parentales qui permettent de gérer adéquatement les conflits que peuvent apporter les adolescents dans la maison. Par contre, Mme croit que les disputes dans la famille font partie de la vie de parent.
80. Voir # 79.
81. Voir # 79
82. Voir # 79.
83. 87. et 263. Dans le passé, Mme mettait toute son énergie dans l'éducation de son fils et ses enfants et s'épuisait. Cela avait un impact sur Mme qui n'avait plus le goût de faire l'amour avec son conjoint même si son amour pour lui était toujours vivant.

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 89. Actuellement, les rapports sexuels dans le couple 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 et 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 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.

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.

86. Voir # 84.

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.

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.

87. Voir # 83.

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.

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

88. Voir # 84.

89. Mme. La tranquillité est importante car lorsqu'il y avait du bruit et des cries, 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.

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 cries des enfants. Malgré tout Mme ressent encore la fatigue des années passées.

89. Voir # 84.

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 de ses 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'énervier ou la fatiguer. Mme a donc fait partie de tous les comités qui pouvait 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 éducateur qu'elle trouve incompetent. Elle sait que le D.G. l'écouterà et qu'il organisera 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.

90. 91. 92. 93. 94. et 95. fausses couches, les an d'acharnement à édu son fils et à se battre p recevoir des serv adéquats amène Mn ressentir la fatigue toutes ces années. Par co son statut présent, commissaire à commission scolaire, allège la tâche en ay plus facilement les serv désirés. Mme cons beaucoup de temps d'énergie à son fils.

92. Voir #90.

93. Voir # 90.

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 réalistes 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 se 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. 114. 234. 235. 250 à 252. Le couple a centré sa vie autour de son fils afin qu'il devienne le plus autonome possible. Toutefois, s'attendre à une guérison. Était donné son dévouement et son acceptation du l'handicap. La vie avec un enfant atteint d'un T. E. D. a facilité. L'acceptation du handicap a aidé le couple à collaborer. Il aura tout fait pour son fils. Par contre, le dévouement aura amené des difficultés au niveau de la relation conjugale.

98. M. idem.

98. M. idem.

98. Voir # 96.

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.

99. M. L'acceptation de l'handicap de l'enfant permet de le comprendre et de travailler avec lui. L'inacceptation de l'enfant résulte en une bataille constante.

99. Voir # 96.

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.

100. Mme observe que les nouveaux parents ayant un enfant handicapé voudraient que leur enfant soit pris en charge par la société sans avoir à s'impliquer. Elle compatie mais croit que les parents doivent se responsabiliser davantage.

100. 101. 102. et 103. Grâce à leur expérience de parents ayant un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement, le couple peut aider d'autres jeunes parents. Le couple a la capacité d'analyser les conditions passées avec celles d'aujourd'hui. Le couple constate la déresponsabilisation des nouveaux parents à cause des nombreux services qui leur sont offerts. Il tente de mettre en garde les parents à ce sujet : les services sont seulement complémentaires au travail des parents.

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.

101. Voir # 100.

102. M. croit qu'il ne faut pas que les parents s'attendent que les services fassent des miracles avec leur enfant.	102. M. Idem.	102. Voir # 100.
103. Mme. Les services complètent le travail des parents.	103. Les services sont complémentaires au travail des parents.	103. Voir # 100.
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.	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.	104. 105. 106. 107. 108. 109. et 110. Le service qui a le plus d'impact positif sur la vie de couple est celui offert par une famille de répit. Les fins de semaine où le fils est partie, le couple se retrouve. De plus, M. et Mme connaissent la famille chez laquelle leur fils habite. Ils sont donc confiants qu'il est en sécurité.
105. M. Le couple ne s'inquiète pas lorsqu'il envoie leur fils chez la famille de répit car ces derniers la connaissent.	105. M. Connaissant la famille de répit le couple sait que leur fils est en sécurité.	
106. Mme. Son fils demande lui-même s'il peut aller chez sa famille de répit.	106. Mme. Idem.	106. Voir # 104.
107. M. L'enfant demande lui-même s'il peut partir chez sa famille de répit et prépare seul ses affaires.	107. M. Son fils prend l'initiative de demander d'aller chez sa famille de répit et prépare seul ses bagages.	107. Voir # 104.
108. Mme. Lorsque l'enfant fait la demande pour aller chez sa famille de répit, il parle lui-même à Julie au téléphone.	108. Mme. Son fils fait la demande lui-même lorsqu'il veut aller chez Julie et lui téléphone.	108. Voir # 104.
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.	109. L'enfant ne s'oppose pas lorsque ses parents viennent le reconduire ou le chercher chez Julie.	109. Voir # 104.
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.	110. Mme fait une blague en disant qu'elle aimerait parfois avoir un répit de ses trois enfants afin de relaxer.	110. Voir # 104.

- | | | |
|---|--|-----------------|
| 111. Mme. Le couple a décidé de centrer leur vie autour de leur fils afin qu'il soit le plus autonome possible. | 111. Mme. En centrant sa vie sur l'éducation de son fils, le couple avait comme objectif de le rendre autonome. | 111. Voir # 96. |
| 112. M. Lorsqu'ils mourront les parents seront qu'ils ont fait leur travail. | 112. M. Le couple sera rassuré qu'à leur mort il aura fait leur travail. | 112. Voir # 96. |
| 113. 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. | 113. 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. | 113. Voir # 96. |
| 114. M. Ce qui a affecté son couple est que Mine 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. | 114. 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. | 114. Voir # 96. |

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 conçoit qu'une distance s'installe entre son conjoint et elle à travers les années. M. avait observé ce fossé mais choisi de ne rien dire à sa conjointe. Mme avait peur de la bousculer car à cette période elle était dans une phase de questionnements sur le trouble de son fils. Mme ajoute, comme pour expliquer son mari, qu'il occupait également trois emplois. Un jour Mme prend l'initiative de discuter cette distance avec son conjoint et c'est à ce moment que le couple décide de rebâtir la relation conjointement et de travailler afin de recréer les liens. Ce projet est fait avec de l'aide de d'autres couples et de sessions d'information. À la suite de cette décision, le couple continue 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'effritait 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. | 116. M. Les sorties en couple ont commencé lorsque l'enfant avait 10 ou 12 ans. Ils prenaient un café ensemble au restaurant. | 116. Voir # 115. |
| 117. Mme. Leur fille aînée était âgée de 10 ans et pouvait garder son frère qui jouait tranquillement. Les parents informaient leur fils qu'ils partaient pour aller prendre un café et il demandait quand allaient-ils revenir. Le couple téléphonait du restaurant pour savoir si tout allait bien. | 117. Mme. Le couple sortait confiant car l'aînée gardait son frère autistique. Afin de s'assurer que tout allait bien, il téléphonait à la maison. | 117. Voir # 115. |
| 118. Mme. Le couple a discuté et il a décidé de faire quelque chose pour se voir plus souvent. | 118. Mme. À la suite d'une discussion, le couple a prit l'initiative de passer du temps ensemble. | 118. Voir # 115. |
| 119. M. Le couple va prendre encore un café au restaurant tout en avertissant l'aînée de leur départ. | 119. M. Le couple continu de prendre un café ensemble au restaurant. | 119. Voir # 115. |
| 120. M. hésite à répondre s'il a senti qu'il y avait un éloignement entre sa conjointe et lui. | 120. M. Idem. | 120. Voir # 115. |
| 121. Mme répond pour M. en affirmant qu'il travaillait beaucoup à cette période. | 121. M. Idem. | 121. Voir # 115. |
| 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 engeuler ou faire des crises qui selon lui ne donne rien. Il a attendu avec patience. | 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. | 122. Voir # 115. |

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 et 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.

123. Voir # 115.

124. 125. 126. 127. 128. Le couple ne s'est jamais blâmé mutuellement pour le trouble de leur fils. Au contraire, la famille et belle-famille de Mme la tenaient responsable pour l'handicap de son fils. Il y a eu du support dans le couple de la part de Mme pour ce genre de commentaires qui blessent Mme. Le couple vivait selon le principe qu'il devait accepter son fils tel qu'il était et favoriser son autonomie.

125. Voir # 124.

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 reviendront quand l'enfant sera plus grand et calme. C'est ce qu'ils ont fait.

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.

126. Voir # 124.

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.

127. M. Les blâmes étaient inexistants dans le couple. Selon M., les blâmes sont inutiles. Il faut plutôt accepter l'handicap.

127. Voir # 124.

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.

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 peu importe ce que les médecins pouvaient lui dire. Le couple devait travailler avec son fils tel qu'il était.

128. Voir # 124.

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.

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.

129. Voir #35.

- | | | |
|---|---|--|
| 130. Mme. L'intégration scolaire a permis à leur fils de se stabiliser. | 130. Mme. Idem. | 130. et 131. L'intégration scolaire de leur fils permet l'atteinte de l'objectif d'autonomie que le couple visait pour son fils. |
| 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 ses comportements se sont modifiés. | 131. Mme. 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. | 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, la priorité du couple est envers ses enfants et surtout son fils, mais sa relation conjugale est également importante pour lui. |
| 133. M. Maintenant son fils a sa routine qu'il suit sans aide. | 133. M. Leur fils a sa propre routine. | 133. Voir # 62. |
| 134. M. Leur fils a appris à s'occuper de lui-même ce qui amène le couple à se dégager et sortir. | 134. M. L'autonomie de son fils permet au couple de prendre un temps de repos. | 134. Voir # 62. |
| 135. Mme ajoute que son fils fréquente également les camps scouts. Il part donc pour quelques jours. | 135. Mme. Leur fils participe aux camps scouts. | 135. Voir # 62. |
| 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. | 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. | 136. Voir # 62. |
| 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. | 137. Mme. Les activités de leur fils à l'extérieur de lui permet au couple de prendre du temps. | 137. Voir # 62. |
| 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. | 138. Mme. Observant que son fils pouvait faire un voyage en Grèce. Cela a permis au couple de prendre plus de temps ensemble. | 138. Voir # 62. |

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.

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.

139. M. 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.

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.

139. à 151. et 259. Le co n'est pas toujours allié reproche à sa conjo d'être surprotectrice et lui reproche d'être sévère avec leur fils e autres enfants. Par co le rôle de chacun dan couple sert parfois à ne avoir à refuser ou acce les demandes des enf Le couple devient a complice du rôle de cha qu'il n'aimait pas départ. Parfois M. est m le médiateur entre conjointe et sa fille aî Le couple est conscient leur style de communica familiale.

140. Voir # 139.

141. M. Lorsque son fils fait quelque chose d'inappropriée, 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.

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.

141. Voir # 139.

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.

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.

142. Voir # 139.

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.

143. Mme. M. est plus stricte avec les enfants et Mme plus souple.

143. Voir # 139.

144. M. Lorsque ses enfants lui font une demande, M. dit souvent "non" et parfois même avant d'avoir entendu leur demande.

144. M. Idem.

144. Voir # 139.

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.

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

145. Voir # 139.

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.

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

146. Voir # 139.

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.

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.

147. voir # 139.

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. Mme se 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 élevés.

153. M. Il est interdit de blasphémer à la maison. Les enfants en sont avertis.

148. voir # 139.

149. Voir # 139.

150. Voir # 139.

151. Voir # 139.

152. à 156. Le couple est fier de leurs enfants qui sont bien éduqués et respectueux. Les parents reçoivent souvent des commentaires positifs sur ce sujet. Les règlements sont clairs et précis à la maison. Le couple tente également de passer du temps séparément avec chacun des enfants afin de les récompenser et d'entretenir une relation parent-enfant saine.

- | | | |
|---|---|-------------------------|
| <p>154. Mme. A la polyvalente les jeunes apprennent des comportements inappropriés mais Mme se compte chanceuse que sa fille aînée 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.</p> | <p>154. Mme. Malgré que les enfants peuvent apprendre d e s comportements inappropriés à l'école, Mme se considère chanceuse d'avoir de bons enfants. Sa fille aînée continue de faire des activités en famille et garde son frère lorsque ses parents lui demandent.</p> | <p>154. Voir # 152.</p> |
| <p>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.</p> | <p>155. M. et Mme tentent de partager leur temps entre l e u r s enfants équitablement.</p> | <p>155. Voir # 152.</p> |
| <p>156. Mme fait une activité avec sa fille aînée le vendredi, une autre journée avec sa fille cadette et souvent le samedi avec son fils au restaurant Pik-nik.</p> | <p>156. Mme fait une activité seule avec chacun de ses enfants.</p> | <p>156. Voir # 152.</p> |
| <p>157. M. son fils passe maintenant l'aspirateur partout dans la maison.</p> | <p>157. M. Idem.</p> | <p>157. Voir # 62.</p> |
| <p>158. Mme. Son fils a nettoyé la salle de bains, sa chambre et la chambre de sa soeur.</p> | <p>158. M. Idem.</p> | <p>158. Voir # 62.</p> |
| <p>159. M. L'enfant a appris à l'école qu'il devait faire une bonne action par semaine.</p> | <p>159. M. Son fils fait une bonne action par semaine en utilisant ce qu'il a appris à l'école.</p> | <p>159. Voir # 62.</p> |

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 aînée 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'ami de sa fille aînée 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 aînée qui ne sait plus quoi faire avec son copain se disputent à force de le voir trop fréquemment.

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

163. M. Dès l'arrivée de son ami à la maison la fille aînée 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 ne s'interviennent parce qu'ils n'acceptent pas que leur fille ait une mauvaise humeur de la sorte. Cela a un impact sur toute la famille. Une communication 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. | 165. M. La même méthode de discipline est utilisée pour sa fille cadette. | 165. Voir # 161. |
| 166. Depuis que son est plus vieux, Mme visite une amie régulièrement. | 166. Mme rend visite à une amie pour se divertir. | 166. Voir # 69. |
| 167. M. Sa femme aime visiter des amis mais M. préfère être seul puisqu'il a toujours été solitaire. | 167. M. étant un solitaire visite moins d'amis que son épouse. | 167. Voir # 69. |
| 168. Mme. Le couple a reçu une invitation de la part d'un ami et peuvent y aller s'il le désire. | 168. Mme. Un ami invite le couple chez lui. | 168. à 186. Même s le couple sait qu'il est bienvenu chez des d'amis, il préfère faire des activités à deux. Les responsabilités d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement occupent presque toute leur vie et le couple ne se permet pas de socialiser. M. et Mme ont alors l'habitude de s'isoler. Ce comportement continu actuellement à vivre ce mode de vie. Depuis seulement 5 ou 6 ans que le couple part en vacances sans les enfants pour quelques jours. |
| 169. M. et Mme ont un couple d'amis et malgré tout M. n'est pas "sorteux". | 169. Idem. | |

(suite) Le couple org
leur départ en s'ass
que leurs enfants so
sécurité; dans un
d'été, la famille, des
ou encore gardé par l'a
Actuellement, le coup
capable d'envisage
partir sans les enfan
planifie des projet
voyages pour le futu
reprend le temps p
L'expérience de repos
les enfants est telle po
couple qu'il suggère à
les couples d'en
atteints de T.E.D. de p
seul avec leur conjoin
plus, les services d
sont maintenant
nombreux et disponible

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 plaît dans ce mode de vie.

170. Voir # 168.

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

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

171. Voir # 168.

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

172. Mme. L'aînée accepte de garder son frère et sa soeur.

172. Voir # 168.

- | | | |
|---|--|------------------|
| 173. M. L'aînée aime garder parce qu'elle est seule à la maison. | 173. M. Sa fille aime garder car elle a la maison pour elle. | 173. Voir # 168. |
| 174. Mme. Même si l'aînée garde la maisonnée, des amis du couple surveillent les enfants si quelque chose leurs arrivaient. | 174. Mme. L'aînée garde la maisonnée mais des amis du couple les surveillent également en cas d'urgence. | 174. Voir # 168. |
| 175. Mme. Le couple a tellement pris l'habitude de faire des choses ensemble qu'il continue à le faire maintenant. | 175. Mme. Ayant prit l'habitude de faire des activités en couple, M. et Mme continuent à le faire. | 175. Voir # 168. |
| 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. | 176. M. Le couple reprend les années perdues en prenant des vacances sans les enfants. | 176. Voir # 168. |
| 177. Mme. L'année passée l'aînée a gardé. | 177. Mme. L'année dernière l'aînée a gardé. | 177. Voir # 168. |
| 178. M. L'aînée a gardé l'année dernière mais l'enfant est ailé 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. | 178. M. L'an passé l'aînée a gardé mais l'enfant était chez sa famille de soutien. De plus, à certains moments les trois enfants partaient en même temps : les filles à un camp et l'enfant dans sa famille de soutien. | 178. Voir # 168. |
| 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. | 179. Mme. Grâce à l'aide financière d'organismes son fils pouvait partir à un camp avec ses soeurs. Les parents pouvaient ainsi prendre eux aussi des vacances. Ils organisent des vacances de cette façon depuis 5-6 ans. | 179. Voir # 168. |
| 180. Mme. Tous les étés le couple part en vacances. | 180. Mme. Idem. | 180. voir # 168. |

- | | | |
|---|---|------------------|
| 181. M. Sachant que sa conjointe n'avait pas vu le Québec en entier, ils ont visité la Gaspésie, le Saguenay et plusieurs autres régions du Québec. L'an prochain il aimerait visiter l'Alaska et dans quelques années les Rocheuses. | 181. M. Le couple a fait plusieurs voyages ensemble et il planifie des projets pour le futur. | 181. Voir # 168. |
| 182. Mme. Le couple part 4-5 jours par année et font 3-4000 kilomètres sans savoir où ils vont vraiment. | 182. Mme. Idem. | 182. Voir # 168. |
| 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. | 183. M. suggère aux couples d'enfants autistiques de faire garder leur enfant afin de prendre du temps pour eux. | 183. Voir # 168. |
| 184. M. Les parents doivent prendre un certain temps pour eux mêmes car ils se brûleront et brûleront l'enfant. | 184. M. Les parents doivent prendre soin de leur couple car ils risquent l'épuisement et ainsi nuiront à leur enfant. | 184. Voir # 168. |
| 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. | 185. Mme. Plusieurs services sont maintenant offerts et qui n'existaient pas il y a 15-16 ans. | 185. Voir # 168. |
| 186. Mme a l'impression de reprendre le temps perdu avec son mari. | 186. Mme a l'impression de reprendre le temps perdu. | 186. Voir # 168. |

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 cou
vécu du rejet de la part
amis, de la famille et d
étrangers. Les gens
évitaient de les inviter
cause de son fils. A forc
se faire repousser, le co
ne désirait plus être in
Mme était également
embarrassée lorsque so
se comportait de façon
inappropriée. Elle ten
de contrôler ce dernier c
mieux qu'elle le pouva
Elle était plus touchée
M. lorsque la famille le
rejetaient, il était
indifférent à ce genre d
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.

189. Mme se trouve à l'Office des personnes handicapées et son fils est agité. La secrétaire demande de sortir le plus vite possible. Mme lui dit alors qu'elle ne lui souhaite pas un enfant comme le sien et d'être rejetée comme elle l'est. Par la suite, Mme reçoit un coup de téléphone de cette secrétaire quelques années plus tard qui veut des informations sur l'autisme car son fils est diagnostiqué autistique. Maintenant les deux femmes rient de cet événement cocasse.

190. Mme. Lorsque Mme allait chez des amis elle s'efforçait de contrôler son fils. Mme avait l'impression que ses parents n'appréciaient pas leurs visites. Sa belle-mère par contre, acceptait son fils

(suite) La belle-mère d
Mme semblait accepter
trouble de son fils mais
Mme découvre par la su
qu'elle n'avait jamais c
ses soeurs qu'elle avait
petit-fils avec un T.E.D

190. Voir # 187.

- | | | |
|---|--|------------------|
| 191. M. Sa mère acceptait son fils. | 191. M. Idem. | 191. Voir # 187. |
| 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. | 192. Mme. La belle-mère de Mme semble la personne qui a moins repoussé l'enfant. Par contre, elle n'était pas consciente que certains comportements de l'enfant pouvaient mettre la vie de ce dernier en danger. La grand-mère n'a jamais dit à la famille éloignée qu'elle avait un petit-fils handicapé. | 192. Voir # 187. |
| 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. | 193. Mme. La grand-mère de l'enfant l'amenait dans la cuisine pour qu'il mange ce qu'il voulait. | 193. Voir # 187. |
| 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 fasse 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. | 194. Mme. La grand-mère voulait que son petit-fils fasse comme le reste de la famille en mangeant tout ce qu'il voulait. Elle observait son petit-fils manger et lui parlait sans jamais recevoir de réponse. Plus tard, la belle-mère étant mourante elle a averti Mme de ne jamais placer l'enfant dans une institution sinon elle viendrait les hanter à sa mort. Mme conclue que sa belle-mère est la personne qui les a moins repoussé. | 194. Voir # 187. |
| 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. | 195. Mme. Les gens évitaient de les inviter. De même, le couple ne voulait pas être invités. | 195. Voir # 187. |

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 soeur 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 conclue 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'en fait pas beaucoup parce que les autres ne veulent pas les voir. Selon lui, ce sont eux qui sont perdants.

196. M. Le principe de vie de M. est que si les gens invitent le couple ils invitent aussi son fils.

197. Mme s'est senti rejeté de sa famille lorsque sa mère et sa soeur ne voulaient pas que son fils participe à la noce à laquelle sa famille était invitée. Finalement, son fils a participé et a été sage tout au long du mariage.

198. Mme. Idem.

199. M. Selon M. les perdants sont les gens qui les évitent, cette situation ne change rien pour lui.

196. Voir # 187.

197. Voir # 187.

198. Voir # 187.

199. Voir # 187.

- | | | |
|---|---|-------------------------|
| <p>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.</p> | <p>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.</p> | <p>200. Voir # 115.</p> |
| <p>201. M. ajoute qu'il prenait des marches avec sa conjointe.</p> | <p>201. M. Le couple prenait des marches.</p> | <p>201. Voir # 115.</p> |
| <p>202. Mme. Le couple allait voir des films, allait dîner, visiter les magasins de livres usagés et les brocantes. Il se trouvait des moyens pour s'isoler.</p> | <p>202. Mme. Le couple trouvait plusieurs activités à faire ensemble.</p> | <p>202. Voir # 115.</p> |
| <p>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.</p> | <p>203. Mme organisait son horaire de travail afin de passer du temps avec son conjoint. Elle prenait parfois la même journée de congé que son mari. Ce répit lui permettait de se reposer également.</p> | <p>203. Voir # 115.</p> |
| <p>204. Mme. Le principal pour que le couple ait une relation satisfaisante est de trouver des moyens de se retrouver seul.</p> | <p>204. Mme. Pour que le couple ait une relation satisfaisante il doit trouver des moyens pour se retrouver.</p> | <p>204. Voir # 115.</p> |

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 "écoeurée" 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 entraînait, 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. Mme. Les moyens trouvés par le couple pour se rapprocher l'un de l'autre ont permis à Mme de mieux connaître son mari et de communiquer plus facilement ses besoins à ce dernier. Dans le passé, Mme était tellement préoccupée par les problèmes de son fils qu'elle croyait vivre avec un étranger.

206. Mme. Le conjoint de Mme était devenu pour elle un étranger.

207. M. avait l'impression qu'ils devenaient des étrangers mais il gardait espoir.

205. à 207. Ayant mis priorité sur leur fils, certains des membres du couple croyaient vivre avec un étranger. Les efforts pour rebâtir la relation conjugale ont permis une amélioration de la relation et de la communication : M. 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.

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

208. Voir # 62.

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.

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.

209. et 210. M. aidait supportait sa conjointe après sa journée de travail en amenant son fils faire des activités diverses afin de permettre à Mme de reposer.

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

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

210. Voir # 209.

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 actuellement encore cette fatigue.

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

211. à 213. En ce moment Mme est plus susceptible s'épuiser physiquement psychologiquement. Elle donc prit l'initiative prendre soin d'elle.

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.

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.

212. Voir # 211.

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

213. Mme. Suite à ses activités professionnelles, en juin, Mme est épuisée.

213. Voir # 211.

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?".

215. M. Trouver des moyens pour améliorer la relation était naturel pour le couple. Les idées d'activités venaient facilement.

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.

219. M. Sa conjointe lit des livres comme l'affaire Kauffman.

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.

215. M. Il était simple et facile pour le couple de trouver des moyens pour améliorer la relation conjugale.

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.

219. M. Idem.

220. Mme. Idem.

214. Voir # 115.

215. Voir # 115.

216. Voir # 115.

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'affaire Kauffman a beaucoup aidé Mme et inspiré M. à éduquer leur fils. En effet, aujourd'hui Mme continue à s'informer en participant à des conférences ou congrès sur le sujet. Il semble actuellement ne pas être impliqué que Mme dans la recherche d'informations. Même si son fils maintenant atteint l'âge adulte, 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.

221. M. Idem.

221. Voir # 217.

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

222. Mme. Idem.

222. Voir # 217.

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.

223. M. met la main sur un livre qui raconte un fait vécu d'un jeune garçon vivant dans une institution. Personne ne peut entrer en contact avec lui. Un jeune médecin tente de l'aider en entrant en contact avec lui. Lentement le médecin réussit.

223. Voir # 217.

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.

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

224. 225. 226. 227. 229. 230. Le support informel offert par d'autres couples a eu un impact positif sur la relation conjugale de M. et Mme. On constate l'importance du support de l'entraide entre couples ayant un enfant atteint de T.E. Actuellement, le couple utilise sa propre expérience afin d'aider d'autres couples surmonter cette épreuve. Finalement, les parents ont un triple défi : ils doivent prendre soin de leur enfant handicapé, de leur couple et aussi des autres enfants de la famille.

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

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

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

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

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.

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

227. Voir # 224.

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

228. M. Idem.

228. 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.
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.
229. Voir # 224.
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 subi le même sort car elle est née plus tard et Mme ne travaillait pas.
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.
230. Voir # 224.
231. Mme. Les couples doivent se donner des moyens pour survivre car Mme connaît plusieurs couples d'enfants autistiques qui sont séparés et divorcés.
231. Mme. Afin d'éviter les séparations et les divorces, les couples doivent trouver des moyens pour conserver une relation satisfaisante.
231. et 232. Les couples doivent rapidement identifier les problèmes qui surviennent dans la relation conjugale et trouver des moyens pour améliorer la situation afin d'éviter les séparations ou les divorces. Ne pas attendre 12 ans avant d'intervenir et donner l'accessibilité aux services de répit.
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.
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. L'utilisation du mot autisme est remplacée par trouble envahissant du développement.
233. Mme. Le mot autisme est substitué par trouble envahissant du développement.
233. Idem.

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. Mme. Idem.

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 nouveau mode relation. Elle évite de garder frustrations à l'intérieur d'elle. Maintenant, Mme et M. préconisent 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 sa 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 phrase 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 la suite, cette même affirmation a fait réfléchir Mme qui réalise que l'handicap de son fils lui a permis de se dépasser et de développer habiletés qu'elle ne croyait posséder. Le conjoint de Mme a également fait mêmes observations.

240. M. Le curé a dit à Mme que son fils était un cadeau du Seigneur.

240. M. Idem.

240. voir # 239.

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.

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

241. voir # 239.

242. Mme rit.

242. Mme rit.

242. Voir # 239.

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.

243. Mme. 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.

243. Voir # 239.

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. A 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 rioncer et elle a développé des aspects d'elle-même.

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.

244. 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.
245. Voir # 239.
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.
246. à 249. Le couple l'école utilisent "méthode de modification du comportement" afin d'éduquer l'enfant dans une atmosphère positive récompensant ses comportements appropriés.
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 téléphonera 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.
248. Voir # 246.
249. M. Le couple veut acheter un stéréo à leur fils.
249. M. Le couple désire acheter à leur fils une chaîne stéréo.
249. Voir # 246.
250. M. Accepter l'handicap de l'enfant aide le couple.
250. M. Idem.
250. Voir # 96.
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.
251. Voir # 96.
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.
252. voir # 96.

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 informait 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.

254. Mme. Idem.

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.

253. Même si le fils couple est maintenant adulte handicapé avec certaine autonomie, dernier se souciera toujours du bien-être de son fils. Le couple doit actuellement planifier le futur de son fils lorsqu'il décèdera.

254. Idem.

255. à 258. Apprendre son fils était atteint T.E.D. a été un grand coup pour le couple. Le plus difficile et stressant pour lui a été d'apprendre que son fils ne pourrait faire ce que les enfants "normaux" font : écrire, et parler. 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. a fait des démarches pour recevoir des services et prend la décision qu'il prouverait le contraire. Les personnes qui croyaient son fils incapable de rien.

258. Voir # 255.

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 "parable".

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.

259. Voir # 139.

260. Mme devient inquiète lorsque son fils est en retard, ceci amène Mme à ne pas 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.
262. Mme. L'enfant qui se réveillait 2 ou 3 fois dans la même nuit devait être rendormi par ses parents et ceci pouvait prendre une heure à chaque fois.
262. Voir # 39.
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.
263. Mme. Personne ne voulait garder son fils, les sorties étaient donc impossibles. De plus, Mme ne désirait plus son mari à cause de la tension et de la fatigue.
263. Voir # 43. et # 83.
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
264. Mme devient irritable avec son mari lorsque leur fils est agité ce qui cause des discordes conjugales.
264. Les comportements inappropriés de son fils amènent des conflits au sein du couple car les parents ne réagissent pas de la même façon devant la situation.
265. Mme. Le couple a trouvé des moyens pour éviter que le problème persiste car sinon il serait arrivé à la séparation.
265. Mme. Les moyens ont permis d'éviter la séparation.
265. Voir # 115.

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.

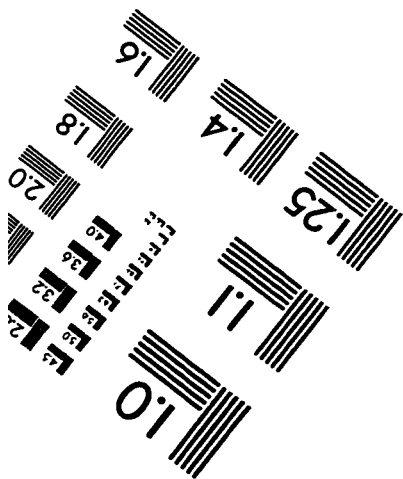
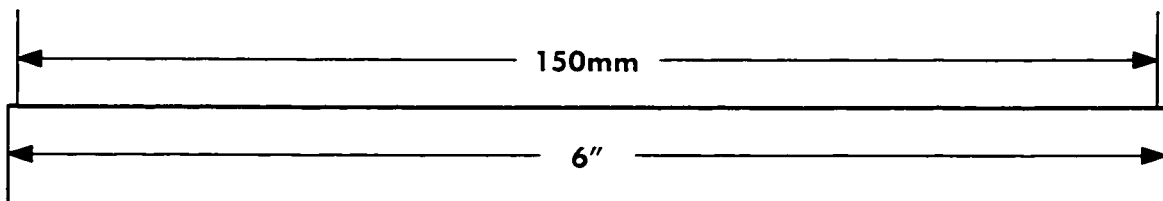
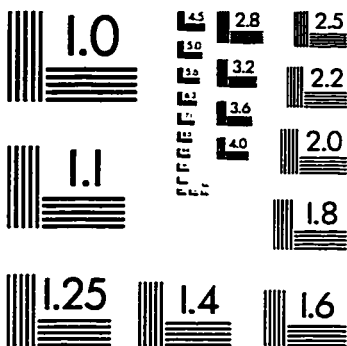
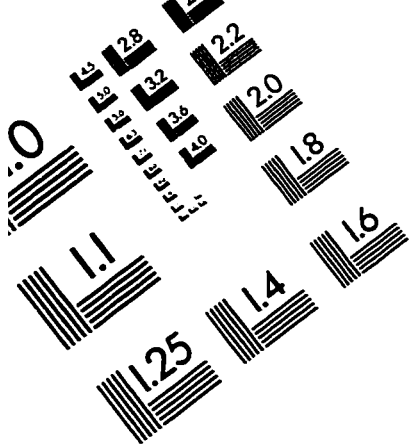
Signature

Date

Signature

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

TEST TARGET (QA-3)



APPLIED IMAGE, Inc
1653 East Main Street
Rochester, NY 14609 USA
Phone: 716/482-0300
Fax: 716/288-5989

© 1993, Applied Image, Inc., All Rights Reserved

