

L'INQUIETANTE ETRANGETE: UN REGARD PSYCHANALYTIQUE SUR L'AUTISME ET LA FAMILLE¹

Maria Angela FAVERO-NUNES²
Isabel Cristina GOMES³

Résumé : Cette étude a pour objectif comprendre le choc causé dans les familles des enfants autistes par leur diagnostic. Cinq couples dont les enfants avaient été récemment diagnostiqués ont participé à cette étude. Des interviews cliniques non dirigés ainsi que des données des fiches médicales d'observation ont été utilisées. Il s'agit d'une recherche de méthodologie clinique qualitative où la Psychanalyse est la théorie de référence. Les résultats ont montré que le père et la mère sont affectés par la problématique de l'enfant. Face à la précarité des services de santé, des sentiments d'impuissance avaient émergé. Les couples se trouvaient fragilisés et se sentaient coupables face au diagnostic. Ils avaient besoin d'être accueillis afin de faire face à la souffrance vécue et ils avaient besoin d'orientation sur la réelle situation de l'enfant et sur les possibilités de développement qui l'attendaient.

Mots-clés : autisme, couple, interviews (psychologie), parents, psychanalyse

Resumo : O presente estudo tem por objetivo compreender o impacto do diagnóstico em famílias de crianças autistas. Participaram desse estudo cinco casais cujo filho tinha sido diagnosticado recentemente. Utilizou-se entrevista clínica não-dirigida, além de dados dos prontuários. Trata-se de uma pesquisa de metodologia clínico-qualitativa em que a Psicanálise é a teoria de referência. Os resultados indicaram que pai e mãe são afetados pela problemática da criança. Emergiram sentimentos de impotência frente à precariedade dos serviços de saúde. Os casais encontravam-se fragilizados e se sentiam culpados frente ao diagnóstico, precisavam ser acolhidos a fim de lidar com o sofrimento vivenciado e necessitavam de orientação sobre a situação real da criança e sobre as possibilidades de desenvolvimento da mesma.

Palavras-chave : autismo, casais, entrevistas (psicologia), pais, psicanálise

¹ Cet article fait partie du projet de doctorat « Consultation thérapeutique : l'interface entre la parentalité et la conjugalité » et a été subventionnée par la Coordination de Perfectionnement de Personnel de Niveau Supérieur (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES) du Ministère de l'Éducation et Culture Brésilien.

² Prépare son doctorat dans le Programme de Master et de Doctorat de Psychologie Clinique de l'Institut de Psychologie de l'Université de São Paulo. Adresse: Rua Lafaiete, 1976, apto 18 – CEP 14015-080 – Ribeirão Preto, SP – Brésil. Email: faveroma@usp.br

³ Professeur Agrégé et Professeur Associé du Département de Psychologie Clinique et du Programme de Master et de Doctorat en Psychologie Clinique de l'Institut de Psychologie de l'Université de São Paulo. Adresse: Av. Prof. Mello Moraes, 1721, bloco G – CEP 05508-900 – São Paulo, SP – Brésil. Email: isagomes@usp.br

BRÈVE DESCRIPTION DE L'AUTISME

Depuis la description de Kanner, en 1943, du syndrome de l'autisme infantile précoce, des études variées en ce qui concerne la question étiologique ont été faites. Cet auteur a observé un groupe particulier de onze enfants qui présentaient certains symptômes similaires caractérisant un cadre clinique particulier qu'il a nommé de syndrome de l'autisme infantile précoce. Il a rapporté une combinaison de caractéristiques comme l'extrême isolement social depuis l'enfance, une incapacité d'utilisation du langage de façon significative et une insistance à répéter quelques comportements étranges.

Du côté psychanalytique, Melanie Klein a décrit un cas clinique d'autisme infantile dans un livre publié en 1937. A partir du cas d'un enfant, elle a fait un lien entre les symptômes de l'enfant et sa pauvreté fantasmatique qui était la conséquence d'un blocage de la curiosité primaire. En 1994, Tustin a repensé l'étiologie de l'autisme, en concluant qu'il n'existe pas d'étape infantile précoce de l'autisme primaire normal. Elle a révisé ses conceptions en affirmant qu'il s'agit de la réaction protectrice face à une rupture traumatique de l'état anormal provenant de l'unité adhésive avec la mère. Autrement dit, elle a conçu l'autisme comme réaction spécifique au trauma.

La psychanalyse ne suggère pas que l'autisme ait une cause linéaire simpliste ni qu'il soit causé par des stratégies défensives contre une attaque manifeste de l'environnement de l'enfant. La tendance actuelle, pour les organicistes et pour les psychodynamistes est d'accepter une causation multiple pour ce cadre de nature complexe et interactive, y compris les facteurs psychogéniques (ALVAREZ, 2006[1992]). L'autisme est compris comme un état d'esprit primitif, d'extrême vulnérabilité, avec un grave déséquilibre dans la symbolisation, ce qui empêche l'activité de jeu. À cause de l'indifférenciation moi/autre, cet autre est compris comme un objet.

LA FAMILLE DE L'ENFANT AUTISTE

Nous avons choisi de faire la recherche avec le couple, les parents des enfants autistes, car nous avons pris en compte que la découverte du diagnostic est un moment où les parents se trouvent fragilisés, cela étant du aux changements nécessaires des adaptations concrètes et psychiques vécues. Les parents s'affrontent directement avec les « stéréotypies » de l'enfant, l'isolement, l'absence du jeu. Tout cela peut provoquer aussi l'éloignement de la famille d'une vie sociale. Cloutier, Manion, Walker e Johnson (2002) mettent en évidence le risque de stress conjugal pour les couples avec un enfant chroniquement malade.

L'orientation de cette étude s'appuie sur les connaissances de la psychanalyse. En effet, le chercheur peut, à travers l'écoute attentive, prendre contact avec l'histoire des parents, leurs frustrations et idéalizations, en mettant en communication les contenus conscients et inconscients. Cet espace de l'entretien peut fonctionner comme un lieu pour faire face aux croyances liées à la condition spéciale de l'enfant. Il s'agit de permettre que les capacités des parents puissent émerger en leur offrant le soutien nécessaire (Moro, 2004). De ce fait, la présente étude a pour objectif comprendre le choc produit par le diagnostic récent dans les familles des enfants autistes.

LE CONTACT AVEC LA FAMILLE

Le contact avec ces familles a eu lieu par l'intermédiaire de l'institution qui offrait un traitement spécialisé aux enfants et adolescents autistes, située dans une ville à l'intérieur de l'état de São Paulo. Le matériel clinique présenté ensuite consiste en huit entretiens avec cinq couples : couple 1 (trois entretiens), couple 2 (un entretien), couple 3 (deux entretiens), couple 4 (un entretien), couple 5 (un entretien). Il a été demandé aux parents de parler librement sur la relation parentale.

LE PARCOURS DE LA FAMILLE ET LE CHOC DU DIAGNOSTIC

Même sans un interrogatoire spécifique de la part de l'enquêteur en ce qui concerne l'histoire du développement de l'enfant, tous les couples à un certain point de l'interview ont spontanément raconté la trajectoire parcourue dans la quête de réponses à leurs doutes au moment de la découverte du problème de l'enfant :

« ça faisait déjà cinq ans que je parcourais les médecins et aucun ne m'en disait mot... ce n'est que maintenant qu'ils m'ont dit que ce qu'il a est un petit peu d'autisme » (mère, couple 2)

« il a commencé à faire un tas d'examens... il a fait un examen neurologique... il a fait un examen auditif... il a fait énormément d'examens aucun résultat... le génétique n'a rien montré... ça fait deux ans que l'on court après... ces deux ans je ne les ai même pas vus passer » (mère, couple 3)

La quête pour la compréhension ou la définition du problème de l'enfant a été rapporté comme étant un chemin difficile le long duquel peu de professionnels arrivaient à une position commune sur la condition de l'enfant ce que faisait accroître les questionnements des parents. Lorsqu'un événement traumatique intense arrive à un moment déterminé, comme affirme Granjon (2000), cet événement marque la vie de la famille.

Les couples racontaient que l'attente pour les consultations, les différents acheminements, le délai pour trouver du réconfort avaient été vécus avec souffrance. L'absence d'informations et les divers examens sans résultats ont exigé des parents un haut niveau de tolérance à l'inconnu, au non représentable. Il se faisait nécessaire de subir les incertitudes vu le fait qu'ils n'obtenaient pas de réponses et ne pouvaient pas planifier des stratégies pour travailler avec ce problème. Les discours imprégnés de mots tels que « rien », « non », « je ne savais pas ce qu'il avait », « ça n'a rien donné » conduisent notre regard au contenu dépressif du discours, qui traduisait le négatif et le manque de perspective qui les hantait:

« il est allé chez le phono audiologiste ... chez le médecin... et rien... ce n'est que maintenant qu'ils m'ont raconté » (père, couple 2)

« nous avons passé par une période très difficile parce que l'on ne savait pas ce qu'il avait... on est allé chez un tas de médecins... il a fait un tas d'examens... » (mère, couple 3)

« dans l'hôpital ils pensaient qu'elle avait le syndrome de Down... alors ils ont fait des examens et tout... mais le résultat a été négatif » (père, couple 4)

Dans certains cas cette pérégrination en quête du diagnostic a atteint une longueur qui variait de plusieurs mois à plusieurs années. Malgré le progrès des études dans le domaine de l'autisme, la fille du couple 4 n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de 8 ans, conformément à ce qu'ils nous ont rapporté. Pendant cette étape diagnostique les parents ont insisté sur leurs nombreuses visites aux cabinets médicaux et aux hôpitaux. Ils poursuivaient leur « course » étant donné qu'il n'avait pas encore été possible de nommer le problème de l'enfant et, par conséquent, il ne pouvait pas exister d'endroit de traitement pour une chose inconnue.

Les mères (couples 2 et 5) se sont montrées mécontentes avec l'attitude de certains professionnels. Pour la première, un médecin a suggéré que le « manque d'habileté » du couple dans son rapport avec l'enfant aurait pu provoquer les symptômes de l'enfant. Ceci peut avoir incité la culpabilité de cette mère (couple 2) en plus du sentiment éprouvé de manque de valeur de toute sa quête envers la problématique de son enfant :

« il y a eu un médecin qui m'a dit qu'il avait besoin de fréquenter une école publique pour qu'il apprenne à se défendre... apprendre à recevoir et à donner des coups car il était très gâté » (mère, couple 2)

De son côté, la mère 5 s'est fâchée avec le psychiatre qui a diagnostiqué sa fille sans même l'avoir regardé attentivement

« lui (le psychiatre) a dit qu'il connaissait déjà ces enfants... il savait comment c'était... il avait beaucoup d'expérience... il n'aurait pas besoin de la voir » (mère, couple 5)

L'attention sollicitée au médecin dans le récit ci-dessus aurait pu avoir facilité l'assimilation du diagnostic par les parents ainsi que leur accès à des informations plus complètes. Cette attitude du professionnel combiné au moment de fragilité vécu par le couple a pu avoir provoqué un recul de ce dernier tout en renforçant sa culpabilisation pour la condition de l'enfant et affectant son amour-propre. Une intervention basée dans l'aspect punitif ne pouvait pas les aider à trouver des issues créatives dans le sens d'aider leur enfant. Nous savons que l'on cherche à stimuler la responsabilisation des parents pour leurs enfants ayant pour objectif l'abandon de la position de culpabilité (Kupfer, 1997) ; il n'est pas nécessaire de conseiller ni de donner des recettes aux parents mais de faciliter l'émergence d'aspects salutaires qui peuvent contribuer pour qu'ils fassent face à la réalité et soient capables d'aider leur enfant.

Par la route des incertitudes on est arrivé au diagnostic qui a causé un impact dans la vie des parents, ce qui a été corroboré par une étude précédente (Favero, 2005):

« pour nous il n'est pas facile de comprendre tout ça... il n'est vraiment pas facile » (mère, couple 3)

« on se fait une idée des choses... de comment elles vont se produire et tout à coup ce n'est pas ça du tout... ce qui tu as pensé n'est pas ce qui est arrivé » (père, couple 3)

Dans les mots du couple 3 nous reconnaissons la déception au moment de faire face à un résultat éloigné du résultat espéré, qui ne faisait pas partie des rêves du couple ni de l'idéal qu'ils avaient songé pour leur enfant. En plus du choc initial du diagnostic, le quotidien montrait les difficultés à être affrontées, qui représentaient la réalité du moment. Suivant Reid (1999), chaque famille, à différents degrés, subit un stress post-traumatique après recevoir la nouvelle de l'autisme de l'enfant. Les données de la fiche d'observation de l'enfant informaient que le fils du couple 3 était un enfant qui cassait ses jouets et les autres objets de la maison, et était considéré « destructif ». De ce fait il cassait la continuité de la famille et interrompait les aspirations du couple pour un devenir optimiste, prometteur, de projets pour l'avenir. Ils attendaient certes, avec la réponse diagnostique, de trouver une solution effective et rapide, ce qui ne se produit pas dans le cas des familles d'enfants autistes du à la chronicité de la maladie.

Néanmoins, le père 1 a raconté une expérience singulière :

« jusqu'au jour où une psychiatre a dit qu'il avait l'autisme... c'était comme si elle avait soulevé un poids de nos estomacs parce que on n'avait aucune idée et ça c'était pire » (père, couple 1)

La nomination du diagnostic semble avoir atténué l'angoisse du non représentable vécue par le père 1 et probablement expérimenté par d'autres couples aussi. Ainsi, cette nomination a décrit un aspect positif pour ce père car elle a allégé sa culpabilité pour la condition de l'enfant. D'autre part, Grangeat (2002) affirme qu'une déficience révélée à une famille peut être comparé à une fracture dans la construction de la filiation. Deux routes différentes peuvent alors être prises : les parents peuvent être déçus par l'étrange enfant ; ou les parents peuvent nier la réalité et idéaliser eux-mêmes et l'enfant déficient. Nous jugeons que cette nomination peut aussi produire une défense dans le couple par le moyen de la négation au cas où cette négation est utilisée par les parents comme soulagement pour ne plus penser aux problèmes du fils. Il n'existe pas de bénéfice dans ce mécanisme car il peut libérer les parents d'une responsabilisation envers le traitement du fils en évitant qu'ils participent activement dans le processus de la reprise de confiance dans le développement du fils.

Bien que face à face avec la nomination de l'autisme, le couple 5 a manifesté ouvertement, pendant l'interview, les nombreux doutes qui les prenaient et qui n'avaient pas encore été remédiés, ce qui leur rendait un caractère traumatique :

« on n'est même pas très au courant de ce qu'elle a... ils disent qu'elle est autiste et qu'elle ne l'est pas » (mère, couple 5)

« l'autre psychiatre nous a montré ses caractéristiques... les quatorze qui appartenaient au tableau de l'autisme et elle s'insérait dans sept d'entre elles » (père, couple 5)

« si il ne sait pas ce qu'elle a... pourquoi lui donner cette quantité de médicaments ? » (mère, couple 5)

L'enquêteur s'est rendu compte du désespoir des parents et s'est senti aussi angoissé face aux nombreuses questions qui lui étaient posées. D'une certaine façon, les parents se posaient des questions en même temps qui demandaient à l'enquêteur une

explication. Tout cela produisait un sentiment d'impuissance contretransférentiel qui pouvait être semblable à celui qu'ils éprouvaient.

Quoique le diagnostic ait été ferme, dans certains cas cette information n'a pas été suffisante pour atténuer la souffrance des parents qui avaient besoin de faire face aux peu nombreuses offres de traitement pour leur fils. Ils avaient des doutes à propos de ce qui signifiait cette information, de ce qu'ils devaient faire par la suite et si il y aurait une solution, une guérison. Les voies utilisées ont été le traitement institutionnel et le traitement par l'intermédiaire des médicaments. D'après les renseignements obtenus dans les fiches d'observation des enfants, quelques uns d'entre eux avaient eu - avant e hors du contexte de l'institution spécialisée - d'autres traitements tels que des phono audiologistes, de la thérapie occupationnelle et de la psychothérapie.

CONSIDÉRATIONS FINALES

Il a été possible d'observer que les couples ont fait un long et fatigant parcours dans la quête du diagnostic de l'enfant. La notification de l'autisme s'est présentée comme un facteur impactant et de souffrance bien que un des parents (couple 1) ait manifesté un soulagement initial par la connaissance de la condition de son fils. Les couples interviewés vivaient avec les difficultés de l'enfant avant cette notification, le diagnostic ayant soulagé l'angoisse du non représentable.

Devant la quête des ressources disponibles pour le traitement, des sentiments d'impuissance face à la précarité des services de santé tant du point de vue matériel que du point de vue humain ont émergé. Les parents se sont aperçus que les professionnels n'étaient pas préparés pour les aider. Nous nous sommes donc rendu compte que les couples se trouvaient fragilisés pendant cette étape du contact initial avec le diagnostic. Nous avons noté que les parents aussi avaient besoin d'être accueillis pour faire face au sentiment d'impuissance expérimenté et qu'ils avaient besoin d'orientation sur la réelle situation de leur fils et sur les possibilités de développement de l'enfant.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ALVAREZ, A. « *Live Company: psychoanalytic psychotherapy with autistic, borderline, deprived and abused children* ». London and New York: Routledge, Taylor & Francis Group, 2006(1992).

CLOUTIER, P. F.; MANION, I. G.; WALKER, J. G.; JOHNSON, S. M. « Emotionally focused interventions couples with chronically ill children: a 2-year follow-up ». *Journal of Marital and Family Therapy*, v. 28, n. 4, p. 391-398, 2002.

FAVERO, M. A. B. « *Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos* ». 2005. 174 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

GRANGEAT, C. « L'enfant handicapé: une rupture dans la filiation? ». *Le divan familial*, v. 8, p. 93-101, 2002.

GRANJON, E. « A elaboração do tempo genealógico no espaço do tratamento da terapia familiar psicanalítica ». In: CORREA, O. B. R. (Org.). *Os avatares da transmissão psíquica geracional*. São Paulo, Escuta, 2000. p. 17-44.

KANNER, L. « Autistic disturbances of affective contact ». *Nervous Child*, v. 2, p. 217-250, 1943.

KLEIN, M.; RIVIERE, J. (1937), « *L'amour et la haine: le besoin de réparation* ». Paris, Payot, 2001.

KUPFER, M. C. « Modelos de atendimento à criança psicótica ». *Boletim de Psicologia*, v. 48, n. 109, p. 77-96, 1997.

MORO, M. R. « Os ingredientes da parentalidade ». *Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental*, v. 8, n. 2, p. 258-273, 2004.

REID, S. « The assessment of the child with autism: a family perspective ». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, v. 4, n. 1, p. 63-78, 1999.

TUSTIN, F. « The perpetuation of an error ». *Journal of Child Psychotherapy*, v. 20, p. 3-23, 1994.