

Etre parent d'enfant atteint des troubles du spectre de l'autisme : Le stress parental à travers l'analyse interprétative phénoménologique

Tamara Léonova, Delphine Sardin, Aline Gosse, Marie Robert, Agnès Piquard-Kipffer, Philippe Claudon, Stéphanie Claudel, Stéphanie Caharel

▶ **To cite this version:**

Tamara Léonova, Delphine Sardin, Aline Gosse, Marie Robert, Agnès Piquard-Kipffer, et al.. Etre parent d'enfant atteint des troubles du spectre de l'autisme : Le stress parental à travers l'analyse interprétative phénoménologique. 14ème congrès international de recherche sur le handicap, Sep 2017, Genève, Suisse. hal-01645101

HAL Id: hal-01645101
https://inria.hal.science/hal-01645101

Submitted on 22 Nov 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

XIV^{ème} Congrès International de l'AIRHM
La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : une utopie ?
HETS – Genève, 11-14 septembre 2017

Etre parent d'enfant atteint des troubles du spectre de l'autisme : Le stress parental à travers l'analyse interprétative phénoménologique.

Léonova, T., Sardin D., Gosse, A, Robert, M., Piquard, A., Claudon, Ph., Claudel, S., & Caharel, S.

Contexte théorique Selon la CIM 10 (1993), l'autisme se caractérise par « un déficit des interactions sociales, de la communication et des perturbations des intérêts et des activités qui entravent le développement de l'enfant et engendrent, sa vie durant, des handicaps sévères et lourds de conséquences pour lui-même et la vie familiale. » Le handicap serait, selon Julia Kristeva (2011), la plus redoutable des exclusions. L'expérience du handicap – en tant que désavantage social, stigmatisation, disqualification et exclusion sociale – atteint non seulement les personnes en situation de handicap, mais également leurs proches, et avant tout les parents et la fratrie.

Le stress parental découle du fait d'être parent qui constitue une source naturelle du stress. Nombreuses définitions du stress parental utilisées dans la littérature mènent à un consensus où le stress parental implique une disparité entre les ressources perçues et les demandes que requiert le rôle parental. Certains auteurs considèrent que le stress parental serait une construction multidimensionnelle avec des implications importantes pour la qualité de la parentalité, et de la relation parent-enfant, ainsi que le bien-être de la famille en général.

L'objectif de notre étude était de faire partager les parents l'expérience de vie et d'accompagnement de leur enfant atteint des troubles du spectre de l'autisme afin de comprendre les facteurs du stress parental tels qu'ils étaient perçus par les parents eux-mêmes. Cette recherche visait à élucider de quels éléments est constitué le vécu des parents d'enfants autistes, comment les parents ont vécu l'expérience de vie suite au diagnostic de l'enfant et comment ils ont su mettre en place « leur normalité » à eux de la vie familiale.

Méthode

Dans cette recherche, nous avons utilisé l'analyse interprétative phénoménologique (IPA, Smith, 1996). Cette analyse consiste en l'étude minutieuse de l'expérience vécue telle qu'elle est exprimée. L'AIP aide à comprendre l'expérience de la psychopathologie et les bouleversements existentiels qu'elle entraîne.

Nous avons conduit les entretiens semi-structurés avec deux mères et deux pères d'enfants autistes. Les thématiques spécifiques abordées dans l'entretien étaient diagnostic, famille, couple, enfant malade-vie quotidienne-troubles de comportement, fratrie, proches, travail, médecins, autres professionnels de santé, école-établissement spécialisé, société. Notre présentation sera centrée sur l'analyse des troubles du comportement de l'enfant en tant que facteur du stress parental.

Résultats et Discussion

Nous avons relevé les thématiques communes impliquant les troubles de comportement de l'enfant et le vécu de la parentalité par les parents. La perception des troubles de comportement et le sens que les parents donnent aux troubles de comportement sont analysées. Les résultats de la recherche sont discutés en rapport avec la littérature sur le stress parental et l'autisme.