

Fratrie et autisme

I. Contexte

Les enfants qui grandissent avec un frère ou une sœur autiste sont confrontés à une situation familiale particulière. En effet, les liens fraternels vécus à cette époque vont marquer l'enfant dans la construction de son identité et dans ses relations sociales et affectives. On peut dès lors comprendre que lorsqu'un enfant est autiste, cela puisse entraîner des remous et des questionnements pour son frère ou sa sœur. Il peut cependant aussi en résulter de nouvelles richesses dans la relation fraternelle.

La présence d'un trouble autistique dans la famille a des répercussions directes sur le développement psychologique de l'enfant, mais aussi indirect, dans la mesure où le trouble imprègne les parents et retentit sur leurs attitudes envers leurs enfants.

Les frères et sœurs sont particulièrement sensibles par le fait de ne pas pouvoir établir une relation de réciprocité et dérangés par certains comportements engendrés par l'autisme : les envahissements sonores lors des moments de crises où l'enfant crie, où il est agressif, les envahissements du territoire, la détérioration de matériel et les comportements étranges.

Les frères et sœurs sont également plus embarrassés en présence d'autres enfants, notamment lors de contacts à l'extérieur, de sorties en famille ou lors de la présence d'un ami à la maison. Le regard d'autrui vient raviver la question de la différence, de l'étrangeté et renvoie un questionnement quant à sa propre identité.

Toutes ces situations peuvent déclencher des sentiments de gêne, de honte et de culpabilité.

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée, au travers de cette analyse, se propose d'amener une réflexion à propos des problèmes auxquels la fratrie peut être confrontée ainsi que ses besoins spécifiques.

II. Développement

Problèmes auxquels la fratrie peut être confrontée

La « parentification »

Dans les familles comprenant un enfant autiste, les frères et sœurs peuvent parfois devenir soit le père ou la mère, plus que les parents eux-mêmes. En effet, certains parents s'emparent de la disponibilité de leurs enfants et les sollicitent pour les aider dans leurs multiples tâches parentales : aider aux soins, accompagner en consultation, effectuer des tâches domestiques, participer à des travaux et à des décisions qui ne sont pas de leur âge.

Les frères et sœurs ont alors un rôle de substitut parental, d'éducateur et ne partage plus avec leurs pairs des relations de plaisirs et de jeux.

Les conséquences de la « parentification » sont multiples. Elles peuvent être positives pour l'enfant lorsque celui-ci se sent valorisé. Mais si elle se prolonge et qu'elle n'est pas assez gratifiante, l'enfant se retrouve seul et se sent à la fois « mauvais enfant » et « mauvais parent ». L'enfant qui se donne pour mission de sauver la famille et d'assumer les conséquences d'une situation qu'il n'a pas créée, court le risque d'être entravé dans son propre développement.

La focalisation sur le handicap

Comme dans toute autre famille, la relation entre frères et sœurs dépendra grandement des parents et de leur aptitude à s'occuper de chacun de leurs enfants.

L'impartialité des parents vis-à-vis de leurs enfants est un sujet extrêmement important. En effet, dans toute famille où il y a un enfant handicapé, celui-ci sera traité avec plus d'attention, avec une plus grande disponibilité, avec plus de patience et de temps. Avec un enfant autiste, cette attitude est inévitable, même de la part de parents intègres. Le seul fait d'une plus grande sollicitude à l'égard de l'enfant autiste peut facilement engendrer une réaction de jalousie dans l'esprit de la fratrie.

Or, certains parents, dépassés par les événements, en viennent à focaliser toute leur attention sur le handicap et l'enfant qui en est atteint laissant la fratrie sur le côté. Celle-ci peut alors ressentir un sentiment d'injustice et le frère ou la sœur autiste deviendra un(e) rival(e) qui accapare l'affection des parents.



Les besoins de la fratrie

Les frères et sœurs des personnes présentant un handicap ont des besoins spécifiques dont il faut avoir conscience et qu'il est nécessaire de combler autant que possible.

Le besoin d'information

Pour agir, communiquer et jouer avec l'enfant autiste, ainsi que pour apprendre à faire face à d'éventuelles situations stressantes telles que les problèmes de comportement, les frères et sœurs ont besoin d'être informés sur la nature du handicap, son évolution et les progrès possibles. Ces informations sont également nécessaires pour que les frères et sœurs puissent évoquer le handicap sans éprouver un sentiment de gêne face aux personnes qui inévitablement leur posent des questions.

Le besoin de s'exprimer

Les frères et sœurs d'un enfant autiste ont besoin de communiquer, de s'exprimer, d'être écoutés. Ils ont besoin d'exprimer leurs sentiments, de les partager avec d'autres afin de mieux les comprendre et de les accepter.

Lorsque le handicap est abordé librement par les parents et les enfants, les problèmes sont discutés pour les résoudre et la fratrie trouve des réponses à ses questions en relation avec l'enfant déficient.

Par ailleurs, la permission d'exprimer son « ras-le-bol » et sa colère vis-à-vis de l'enfant autiste permet à la fratrie d'avoir une meilleure adaptation par rapport aux frères et sœurs qui sont obligés de se taire et d'être tolérants.

Le besoin de respect

Les frères et sœurs d'un enfant autiste ont besoin d'être respectés dans leur individualité, dans leur besoin de loisirs et d'activités extérieures.

Si du temps libre est accordé aux fratries, elles peuvent réaliser leurs désirs sans avoir mauvaise conscience. Cela facilite leur développement normal et leur adaptation. La charge que représente le fait d'avoir un frère ou une sœur autiste est par là même plus facile à supporter.

Les parents doivent tenter de comprendre que, comme dans toute fratrie, des sentiments négatifs existent entre les enfants. De cette manière, ils rendent cette agressivité supportable pour l'enfant lui-même et celui-ci se rend compte que ses parents acceptent sa démarche de différenciation.

Le besoin d'intégration de l'enfant autiste

Le regard des autres est vécu douloureusement par la fratrie d'un enfant autiste. Les frères et sœurs ont donc besoin que l'enfant présentant de l'autisme soit intégré dans la communauté et que tout le monde soit informé sur ce handicap.

Si les fratries doivent faire face à des situations de moqueries, de discriminations ou d'attitudes négatives vis-à-vis de l'enfant autiste, elles risquent de développer une attitude de protection envers la personne déficiente et une certaine crainte de révéler son existence. La fratrie a alors tendance à s'isoler et à se réfugier au sein de la famille.

Si ces besoins sont satisfaits, les frères et sœurs vivront leur situation plus facilement. Ils seront plus enclins à aider leurs parents dans l'éducation de l'enfant autiste. De plus, il est fort probable que certaines qualités seront d'avantage développées chez les membres de ces fratries particulières.

Quel intérêt d'une démarche Education Permanente ?

D'une réflexion « individuelle », on perçoit tout l'enjeu de pouvoir la « dépasser » pour que les parents puissent s'inscrire dans un processus où ils, avec d'autres, peuvent agir et réfléchir. C'est tout l'intérêt de réunions qui rassemblent des parents. Leur première motivation est souvent la recherche de pairs pour partager leurs expériences et se rassurer en quelque sorte de la « normalité » de leur parcours. Ont-ils toujours envie d'aller plus loin ? D'entrer dans un processus critique ? Certains oui mais la contrainte des réalités de vie limitent la disponibilité, à tous niveaux.

Des associations comme l'ASPH et comme bien d'autres mettent en place ce type de dispositifs mais dont nous mesurons chaque jour à la fois l'intérêt mais aussi l'aléa.

Il faut pouvoir être un outil réactif, acceptant d'entendre que certaines implications ne peuvent se concrétiser...

III. Conclusion

La présence d'un enfant autiste modifie considérablement le milieu familial dans lequel cet enfant est amené à se développer. Si les parents doivent être aidés pour parvenir à vivre avec le handicap de leur enfant et à gérer les effets que cela provoque au sein de la famille, il en est de même pour les frères et sœurs.

Cette situation particulière génère chez la fratrie un amalgame de sentiments et de réactions contradictoires. En effet, le fait de ne pas pouvoir établir une relation normale de réciprocité entre frères et sœurs modifie considérablement la relation. On ne joue pas avec un frère ou une sœur autiste comme avec un enfant normal. On ne parle pas normalement avec un frère ou une sœur autiste. Avec lui, il faudra toujours mettre de l'eau dans son vin.

Toutefois, il est important d'insister sur le fait que cette situation peut également avoir des impacts positifs. Les frères et sœurs d'enfants autistes deviennent rapidement des individus responsables et réalistes. Il apparaît également qu'ils font rapidement l'apprentissage de valeurs humaines telles que la tolérance vis-à-vis de la différence, la générosité et la compassion.

Bibliographie

- Ferrari, P., Crochette, A. & Bouvet, M. (1988). La Fratrie de l'enfant handicapé : approche clinique. Neuropsychiatrie de l'enfance.
- Hendrickx, M. (2000) Etre frère ou sœur d'un enfant autiste. Impact et perspectives. Info APEPA.

Chargée de l'analyse : Valérie Glaude
Educatrice Spécialisée.

Responsable : Gisèle Marlière
Secrétaire Générale de l'ASPH

Date : 10 novembre 2011