

# PARLER DU DIAGNOSTIC D'AUTISME D'UN ENFANT A SA FRATRIE

Anne WINTGENS

Service de Psychiatrie infanto-juvénile, centre de  
référence pour les troubles du spectre autistique  
Cliniques universitaires Saint-Luc, UCL, Bruxelles



# PLAN

- 1. Introduction**
- 2. Les relations fraternelles**
- 3. Place de la fratrie dans l'évaluation, l'annonce du diagnostic et le soutien de l'enfant**
- 4. Réticences à la circulation de l'information dans la fratrie et en dehors du cercle familial**
- 5. Impact du diagnostic sur les relations fraternelles**
- 6. Groupe de frères et soeurs**

# 1. INTRODUCTION

**Le regard interrogatif...**

## 2. LES RELATIONS FRATERNELLES



# LES RELATIONS FRATERNELLES

- **Le livre de la Genèse: Caïn et Abel**
- **Les mythes fondateurs: Romulus et Rémus...**
- **Les contes: Cendrillon, le Petit Poucet...**
- **BD: Les Dalton**

# FONCTION DE LA FRATRIE DANS LE DEVELOPPEMENT PSYCHIQUE

- Fonction dans la **construction de l'identité** et dans les **relations sociales et affectives**
- Expérimentation des rapports avec les pairs, confrontations à des idées et des sentiments d'**agressivité**, à des vécus de **rivalité**
- Mais aussi à des sentiments d'**affection**, d'**attachement**, de **solidarité**, de **protection**.
- Ouverture au **partage**, à la **complicité**, à la découverte de l'autre dans ce qu'il a de **semblable et de différent**.  
Brusset (1987): « *il est le semblable trop semblable et le début de l'étranger* ».

- Les **témoignages des frères et sœurs** sont toujours d'une très grande richesse. Ils mettent souvent en évidence les ressources et les capacités que ces jeunes ont pu développer, mais aussi parfois leur désarroi face à certaines situations.
- Quelques **références cinématographiques**:
  - “What is eating Gilbert Grape?” (1993)
  - “Love Actually” (2003)
  - “Rain Man” (1988)
  - “L'enfant de la nuit” (2001)

## 3. PLACE DE LA FRATRIE

- A. Dans l'évaluation**
- B. Au moment de l'annonce**
- C. Dans le soutien à l'enfant**



# A. DANS L'ÉVALUATION

- Moment de **stress et d'angoisse**
- Moment de **préoccupation intense**
- **Peu de place** pour la fratrie
- Sentiment parfois **d'être délaissé**
- **Les cadets** : difficulté à comprendre
- **Les aînés** : inquiétude ou incompréhension
- **Importance d'informer** la fratrie
- Place des **relais extérieurs**

## B. AU MOMENT DE L'ANNONCE

- Temps **d'arrêt** pour les parents
- **Bouleversement émotionnel, perte de repères, soulagement, ouverture de pistes**
- Souvent, les parents décideront de **quand et que transmettre à la fratrie**
- **Représentation différente** pour l'enfant que pour les parents
- **Atmosphère émotionnelle** ressentie par l'enfant
- **Scénarios imaginaires**

# NOMMER ET EXPLIQUER

- *« La pire des souffrances est celle qui ne peut se dire, être entendue et partagée.  
La plus troublante étrangeté est celle qui ne peut être nommée ».*

*S. Sausse*

*Le miroir brisé*

# NOMMER ET EXPLIQUER

- Adopter un **vocabulaire approprié** à l'âge de l'enfant et à son niveau de développement
- Ne pas se noyer dans un vocabulaire scientifique qui empêche l'élaboration de toute question
- Utiliser des **mots simples**
- Utiliser des termes avec lesquels les adultes se **sentent à l'aise**
- **Expliquer** les comportements de l'enfant
- **Le mot « autisme »** appartient à la décision des parents
- Utilisation de **livres** pour enfants

# RÔLE DES PROFESSIONNELS

- **Proposition** des professionnels aux parents
- Parler aux parents de la fratrie : effet sur la fratrie
- **Discussion** avec eux de ce qu'ils souhaitent qui soit transmis à la fratrie
- **Rencontre** des enfants en présence des parents
  - Capacité **d'observation et d'analyse** de ces enfants
  - **Description fine** des comportements, des moments plus difficiles, mais aussi des plaisirs partagés
  - **Autorisation** à poser leurs questions
  - **Très tôt**, les frères et sœurs perçoivent les différences
  - Vérifier ce que les enfants **ont retenu** et **ouvrir aux questions** que cette information soulève.

- Selon une étude d'H. Roeyers (1995), **l'accès à une explication des comportements de l'enfant contribue à améliorer la qualité relationnelle** avec l'enfant atteint d'autisme.

## C. DANS LE SOUTIEN A L'ENFANT

- La fratrie est un **véritable moteur**, une **source de stimulations inépuisables**
- Participation à **l'apprentissage de la socialisation** de l'enfant avec beaucoup de **créativité**
- Importance d'informer la fratrie des **différents lieux fréquentés** par l'enfant avec autisme et ce qu'il y fait
- Certains enfants se sentent investis d'une **mission** ou adoptent **un rôle « d'éducateur »**
- Participation indirecte au soutien **en « acceptant » la moindre disponibilité des parents** à leurs égards
- Importance de **remercier la fratrie** des efforts qu'elle fournit dans l'organisation familiale (moments privilégiés)

### **3. RETICENCES A LA CIRCULATION DE L'INFORMATION**

- A. Dans la fratrie**
- B. En-dehors du cercle familial**
- C. Doit-on en parler à l'extérieur ?**



# A. DANS LA FRATRIE

- Ces réticences sont à **respecter**.
- Nécessité d'un **cheminement** à partir de l'annonce du diagnostic
- **Crainte des questions** et de l'incapacité à y répondre
- **Crainte des émotions** encore trop vives
- **Crainte** de susciter de **l'inquiétude**
- **Crainte** de **perdre l'image du parent protecteur**

## B. EN-DEHORS DE LA FAMILLE

- **Place de la différence** dans la société
- Pour la fratrie : cacher, **vivre dans deux mondes** (la maison et l'extérieur)
- Importance des **associations de parents**
- Souffrance par rapport au **regard extérieur**
- **Comportements** de l'enfant avec autisme **tributaires de l'environnement**

## C. DOIT-ON EN PARLER A L'EXTERIEUR ?

- Dans les **différents milieux de vie** de la fratrie (école, activités...)
- Décision qui appartient **aux parents et à l'enfant**
- Veiller à ce que les adultes posent leurs questions **aux parents** et non à l'enfant
- En parler peut permettre de **mieux comprendre** certaines situations et **éviter à l'enfant des moqueries, des humiliations ou des sanctions** qui ne tiennent pas compte du contexte familial
- Aider l'enfant à **faire face aux remarques** ou aux interrogations (Que dire ? Que répondre ? )

## **4. IMPACT DU DIAGNOSTIC SUR LES RELATIONS FRATERNELLES**

# FACTEURS INFLUENÇANT LES REACTIONS DE LA FRATRIE

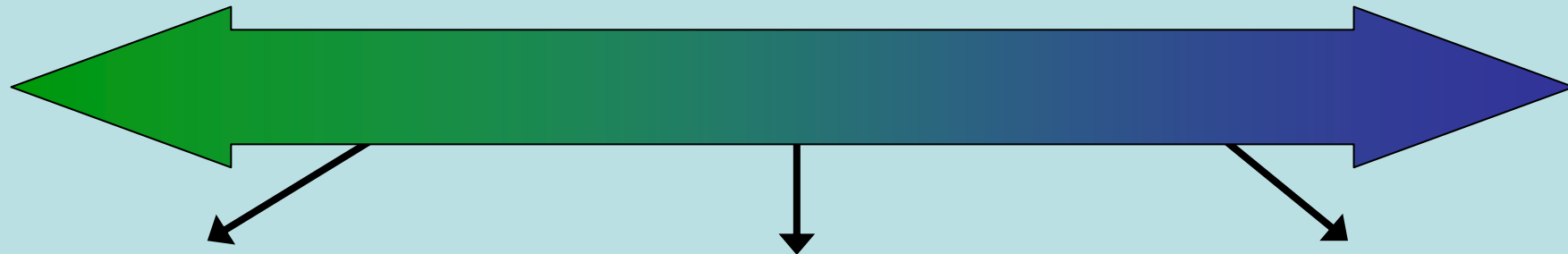
- **Facteurs liés à la fratrie**
  - La place de l'enfant avec autisme
  - Le sexe
  - Le nombre d'enfants dans la fratrie
- **Facteurs liés aux troubles autistiques**
  - Le degré de sévérité
  - La connaissance de la pathologie (*Mc Hale, 1986; Roeyers, 1995*)
- **Facteurs liés au vécu parental et au contexte familial**
  - Vécu parental (*Scelles, 1997; 2010; Marcelli 1983; Gardou, 1997*)
  - Ressources extrafamiliales (*Helm, 1986; Lazarus 1984; Kaminsky, Dewey 2002; Rivers and Stoneman, 2003*)

# REPERCUSSIONS SUR LA VIE FAMILIALE

- **Perturbation** de la dynamique familiale
- **Retentissement** sur chacun des membres
- Effet à travers les générations
- Remaniements vers un nouvel équilibre entre deux pôles : **la résilience et la sidération ou l'absorption psychique par le handicap**
- **Ces modes d'adaptation** varient dans le temps et en fonction des événements de vie
- Intégration de la fratrie dans le processus
- Répercussions directes et indirectes

## Absorption de la vie psychique

## Résilience



### Santé mentale préoccupante

*Présence fréquente et intense*

- Ressentiment, injustice longuement ressassés
- Manières contraignantes d'attirer l'attention sur soi
- Conformisme
- Culpabilité pathologique
- Etc...

### Adaptation intermédiaire

- Parentification
- Désir d'améliorer son image
- Sentiment d'être délaissé
- Rêves et confrontation à l'impuissance
- Expériences d'angoisses
- Honte et culpabilité
- Etc...

### Rééquilibrage positive

*Présence fréquente et intense*

- Autonomie, maturité
- Bienveillance
- Art de négocier
- Partage de plaisir
- Etc...

Wintgens A, Hayez J-Y : Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2003, vol 51, n°7, 377-384.

# ADAPTATION INTERMEDIAIRE

- **Parentification**
- **Désir d'améliorer son image**
- **Sentiment d'être délaissé**
- **Rêves et confrontation à l'impuissance**
- **Expériences d'angoisse**
- **Honte et culpabilité**



# PÔLE PLUS INQUIETANT

- **Ressentiment, injustice**
- **Manières contraignantes d'attirer l'attention sur soi**
- **Conformisme**
- **Culpabilité intense**

# REEQUILIBRATION POSITIVE

- **Débrouillardise**
- **Autonomie**
- **Solidarité fraternelle et familiale**
- **Influx de force**
- **Tolérance**
- **Sensibilité à la différence**

***“Si tu diffères de moi, mon frère, loin de me léser, tu m’enrichis.”***

**A. de Saint-Exupéry,  
Citadelle**

## 5. GROUPE DE FRERES ET SOEURS

# GROUPES

- Proposition faite à la fratrie
- **Groupes de parole** : permettre à l'enfant de dire ce qu'il pense, ce qu'il vit, ce qui le questionne par rapport à la problématique de son frère, d'échanger, de se rendre compte des similitudes et des différences dans chaque fratrie, de se soutenir mutuellement, de se sentir moins isolé..
- **Groupes d'approche cognitivo-comportementale**: recherche de stratégies pour faire face aux comportements, pour entrer en interaction, pour communiquer...
- Utilisation de **médiations** (le dessin, la peinture, les contes...)

# 6. CONCLUSIONS

# CONCLUSIONS

- Vivre avec un enfant différent est source de **richesses**, mais également de **frustrations et d'interrogations** pour les parents et pour la fratrie.
- Très tôt, **expliquer l'autisme ou les comportements** à la fratrie, en des termes accessibles au niveau d'âge de l'enfant, peut contribuer à améliorer la qualité relationnelle et développer des capacités d'adaptation.
- **Garder le dialogue ouvert** et donner ainsi la possibilité à la fratrie d'oser poser ses questions d'exprimer son vécu ou de faire des réflexions.

# CONCLUSIONS

- Nécessité **d'inclure la fratrie** dans le processus thérapeutique de l'enfant présentant un trouble autistique.
- L'inclure signifie **tenir compte de sa présence et de ses besoins éventuels** et si nécessaire lui proposer un lieu de parole.
- Approche **personnalisée** pour chaque enfant de la fratrie.
- **Retombées** sur l'ensemble de la fratrie, mais également sur l'enfant atteint d'autisme.
- La demande de la fratrie peut **évoluer en fonction du temps et des circonstances de la vie !**



# Merci pour votre attention...



# BIBLIOGRAPHIE

- La fratrie à l'épreuve du handicap. C.Bert, Erès, 2006
- Le fraternel. O. Bourguignon et coll., Dunod, 1999
- Frères et sœurs de personnes handicapées. Ch. Gardou, Eres, 1997
- L'enfant différent, M. Ringler, Dunod, 1998
- Fratrie et handicap, R. Scelles, Paris L'Harmattan, 1997.
- Liens fraternels et handicap, R. Scelles, Toulouse, Erès, 2010

# BIBLIOGRAPHIE

- *Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise.* Wintgens A, Hayez J-Y : Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2003, vol 51, n°7, 377-384.
- *Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme,* A. Wintgens revue ANAE, n°100, décembre 2008, p.317-322