

Anouck Willemin
Célia Willemin
Romain Papaevanghelou

***L'adolescent-e et son frère ou sa sœur avec un trouble
du spectre autistique.***

*Comment vit-elle-il cette situation ? Quels sont ses besoins et quels
soutiens lui sont apportés?*

Travail présenté à la Haute école de travail social et de la santé - EESP -
Lausanne
pour l'obtention du
Bachelor of Arts HES-SO en travail social

Le jury d'évaluation :

Directrice : Linda Charvoz

Experte : Anne Amsler

Lausanne, février 2017

Remerciements

Nous tenons à adresser nos remerciements les plus chaleureux aux personnes suivantes:

- Les personnes qui ont participé à nos entretiens, pour leur temps, leur confiance et leur témoignage précieux sans lesquels ce travail n'aurait été réalisable.
- Mme Linda Charvoz, notre directrice de travail de bachelor; pour sa disponibilité, le temps consacré à la relecture de notre travail de bachelor, sa présence, son soutien et ses précieux conseils tout au long de la réalisation de celui-ci.
- Mme Evelyne Thommen, notre responsable de séminaire, pour son aide et ses conseils.
- Les relecteurs, pour leur aide précieuse.
- Nos familles, qui ont contribué de près ou de loin à la bonne réalisation de notre travail, pour leur aide et leur soutien.

« Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail de bachelor pour l'obtention de 15 crédits ECTS. Le contenu et les opinions émis-e-s dans ce travail n'engagent que les auteur-e-s. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'atteinte des objectifs pédagogiques relatifs aux travaux de bachelor ».

Résumé

La période de l'adolescence est marquée par de grands chamboulements. Lorsqu'elle se conjugue avec la présence d'un trouble autistique chez le frère ou la sœur, comment l'adolescent vit-il cela? Nous nous sommes penchés sur le fait de savoir si le trouble autistique a un impact sur le vécu et le développement de son frère ou de sa sœur adolescent, mais également si à l'adolescence, le regard qu'il porte sur son frère ou sa sœur diffère. Le sujet général de notre travail de bachelor porte donc sur le vécu des adolescents face au trouble de leur frère ou de leur sœur. Pour explorer ce sujet dans une dimension plus complète, nous nous sommes également intéressés à la définition des besoins qu'ils éprouvent durant cette période et des soutiens qui leur sont proposés. Ainsi notre question de recherche est la suivante:

“Comment un-e adolescent-e vit elle-il le trouble du spectre autistique de son frère ou de sa sœur ? Quels sont ses besoins et quels soutiens lui sont apportés ?”

Afin de mener à bien notre travail de recherche, nous avons commencé par rédiger un cadre théorique sur notre sujet, ceci en nous appuyant sur certains auteurs tels que Claudel, Claudon et Coutelle, Squillaci Lanners et Lanners ou encore Wintgens et Hayez qui ont écrit différents ouvrages en lien avec notre thématique. Nous nous sommes également appuyés sur les écrits d'associations actives dans le domaine de l'autisme à l'instar de Insieme. Nous avons ensuite réalisé des entretiens avec des frères et sœurs concernés par notre question de recherche. Ceux-ci nous ont permis de recueillir des témoignages que nous avons ensuite analysés et mis en perspective avec les différents éléments théoriques. Ce processus nous a permis de faire émerger certains résultats :

Les besoins des adolescents sont considérablement différenciés. Ceux-ci dépendent beaucoup de leur personnalité ou de la dynamique familiale. Ainsi chaque frère et sœur d'enfant ayant un TSA a des besoins qui lui sont propres et qui peuvent varier. En termes de soutiens, nos résultats montrent que les adolescents n'en ressentent pas le manque, toutefois peu leur en sont proposés. Il incombe donc aux équipes éducatives de proposer plus de soutiens à ces adolescents afin que ceux-ci puissent en bénéficier s'ils le désirent. Toutefois, nous pensons que leur vécu dépend du degré d'autisme dont est atteint le membre de la fratrie, par exemple si celui-ci a la capacité ou non de s'exprimer verbalement.

Mots-clés : ADOLESCENCE, AUTISME, BESOINS, FRATRIE, SOUTIENS.

Table des matières

1. Introduction	7
1.1. Nos motivations	7
1.2. Plan du travail.....	7
2. Cadre théorique	10
2.1. Qu'est-ce que l'autisme ?.....	10
2.2. Liens familiaux et adolescence.....	14
2.3. Relations au sein d'une fratrie	16
2.4. Relation au sein d'une fratrie dans laquelle un des individus est en situation de handicap	18
2.5. Relations au sein d'une fratrie dans laquelle un des individus est porteur d'autisme.....	22
2.6. Besoins des fratries dans lesquelles un des individus est porteur d'autisme	28
2.7. Quels soutiens pour les fratries dans lesquelles un individu se trouve en situation de handicap ?	31
2.8. Conclusion de la partie théorique	32
3. Problématique et question de départ	36
3.1. Questions de recherche et hypothèses	37
4. Méthodologie	40
4.1. Procédure de recueil de données.....	40
4.2. Recherche de sujets	40
4.4. Mesures éthiques	42
5. Présentation des données recueillies	43
5.1. Est-ce qu'un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA, s'autorise à vivre ouvertement les émotions qui le traversent ?	43
5.2. Comment se positionne l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA dans le lien et la prise en charge de celui-ci ou de celle-ci, et quels questionnements a-t-il concernant l'avenir de et avec son frère ou sa sœur?....	45
5.3. Comment l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il la relation avec ses parents et avec quels enjeux doit-il composer au sein de cette relation ?	52
5.4. Comment un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il ses relations amicales et extérieures à la famille ?	55

5.5. Quels sont les besoins de l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA et quels soutiens lui sont apportés ?.....	57
6. Analyse / discussion.....	61
6.1. Est-ce qu'un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA, s'autorise à vivre ouvertement les émotions qui le traversent ?	61
6.2. Comment se positionne l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA dans le lien et la prise en charge de celui-ci ou de celle-ci, quels questionnements a-t-il concernant l'avenir de et avec son frère ou sa sœur ?....	61
6.3. Comment l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il la relation avec ses parents et avec quels enjeux doit-il composer au sein de cette relation ?	64
6.4. Comment un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il ses relations amicales extérieures à la famille ?	66
6.5. Quels sont les besoins de l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA et quels soutiens lui sont apportés ?.....	67
7. Limites de la recherche	70
8. Réflexion personnelle	71
9. Conclusion.....	72
10. Bibliographie	73
11. Annexes	76

“Si les pages sur l’autisme se comptent par milliers, un balayage de la littérature scientifique montre que les fratries demeurent le parent pauvre du domaine”
(Squillaci Lanners et Lanners, 2011, p.10).

1. Introduction

1.1. Nos motivations

Ayant tous trois vécu des expériences professionnelles dans le milieu de l'autisme, avant et pendant notre formation, celui-ci s'est révélé être pour nous une voie que nous aimerions investir dans la suite de notre parcours professionnel. Lors de ces divers stages, nous avons tous trois constaté que les fratries, bien qu'elles fassent partie intégrante de l'entourage des enfants ayant un trouble du spectre autistique, ne sont que très rarement prises en compte par les professionnels gravitant autour de la famille, que ce soit dans la prise en charge ou tout simplement dans la considération de manière générale. Face à ce constat, nous avons voulu approfondir ce thème des fratries afin de les considérer davantage.

Par ailleurs, après avoir échangé sur nos expériences communes et diverses au sujet des fratries d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un certain nombre de réflexions sont apparues, comme celles de savoir quels sont les besoins de ces fratries, ou encore si et comment celles-ci sont soutenues par l'entourage et par les professionnels. À la suite d'un cours sur le développement d'une personne à l'adolescence et les nombreux enjeux (familiaux, personnels,..) que cette période comporte pour un individu, nous nous sommes interrogés sur l'impact que la présence d'un trouble autistique peut avoir à l'adolescence des frères et sœurs et avons décidé de cibler notre intérêt sur cette période-là. Après quelques recherches sur le sujet, nous nous sommes rapidement aperçu qu'il n'avait encore été que très peu investigué. Nous avons donc trouvé l'opportunité au travers de ce travail de bachelor, de nous pencher sur des recherches se rapportant à cette thématique.

En tant que futurs professionnels de ce domaine, nous pensons également qu'une telle démarche de recherche fait sens puisqu'elle nous permettra certainement d'agir de manière plus adéquate dans la prise en charge de ces familles, tant auprès des parents que des fratries.

1.2. Plan du travail

Lors de ce travail de bachelor, nous nous intéressons à la manière dont les jeunes adolescents vivent cette période et la présence du (TSA) de leur frère ou de leur sœur. Au-delà de leur vécu par rapport à ces éléments, il nous semble également important de soulever la question des besoins qu'ils manifestent et des soutiens dont ils bénéficient, ceux-ci étant encore peu connus.

Notre travail de bachelor est divisé en deux parties principales, respectivement la partie théorique et la partie empirique. Dans la partie théorique, nous voulons donner une vue d'ensemble de notre sujet, en traitant diverses thématiques qui le composent. Pour ce faire, nous procédons en entonnoir, exposant d'abord les thèmes les plus généraux, pour terminer par les thèmes les plus précisément orientés sur notre recherche. Nous exposons tout d'abord une définition du trouble du spectre autistique, puis nous abordons des aspects théoriques concernant les liens familiaux à l'adolescence. À la suite de quoi, nous parlons des relations familiales entretenues avec les parents puis dans la fratrie. Nous continuons notre partie théorique en abordant la question des relations fraternelles dans les fratries où un des individus est en situation de handicap, quelle que soit la nature de ce dernier. Enfin, avant de conclure cette première partie, nous terminons par des liens théoriques sur les relations dans les fratries au sein desquelles un individu est atteint d'un TSA.

La partie empirique se décline en plusieurs parties. Nous exposons tout d'abord la problématique, dans laquelle nous définissons cinq questions de recherche pour chacune desquelles nous émettons une ou plusieurs hypothèses. Vient ensuite la partie dans laquelle nous précisons la méthodologie sur laquelle nous nous basons pour répondre à notre question de départ. Puis, nous présentons les données recueillies lors des entretiens menés dans le cadre de ce travail de recherche, données que nous analysons ensuite, par une mise en perspective avec les éléments théoriques abordés en première partie de ce travail. Nous exposons par après les limites de la recherche que nous avons menée. Enfin, nous ferons part de nos réflexions personnelles, avant de conclure ce travail.

Partie théorique

2. Cadre théorique

Dans cette partie, nous rendons compte de la recherche théorique que nous avons effectuée à propos des différents thèmes soulevés par notre problématique. Tout d'abord, nous exposons une définition succincte de l'autisme. Nous parlons ensuite de l'adolescence et des enjeux gravitant autour de cette période charnière de la vie, en particulier en rapport avec les liens familiaux. Plus tard, nous nous intéressons aux différentes études scientifiques qui traitent des relations au sein des fratries durant la période de l'adolescence. Nous approfondissons cette question de la relation fraternelle en trois temps. Dans un premier temps, nous traitons des relations fraternelles dans une famille ordinaire. Ensuite, lorsque cette relation est vécue dans une fratrie au sein de laquelle un des sujets est atteint d'un handicap quel qu'il soit. Et enfin, lorsque cette relation s'inscrit dans une fratrie où le handicap est un trouble du spectre de l'autisme. Il est essentiellement question, comme mentionné précédemment, de la période de l'adolescence.

2.1. Qu'est-ce que l'autisme ?

Même si les personnes ayant un TSA ne sont pas directement les sujets de notre étude, il nous semble intéressant de définir ce trouble du développement. En effet, les différentes caractéristiques du trouble influencent la vie des membres de la famille et teintent leurs expériences.

Dans un souci de clarté et au vu des nombreuses définitions existant au sujet de l'autisme, il nous semble important de préciser que, dans la rédaction de notre travail de bachelor, nous basons nos réflexions et nos prises de positions sur la définition du DSM-5 (Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed, Association Américaine De Psychiatrie (APA), 2015).

Toutefois, la première partie du cadre théorique ayant pour but de définir ce qu'est l'autisme, nous mettons en perspective plusieurs descriptions de ce trouble afin d'aboutir, d'une part à une définition la plus complète possible, et d'autre part, à une mise en exergue de l'avancée des connaissances au sujet de ce trouble développemental.

Commençons dans un premier temps par comparer les définitions de l'autisme, tirées de différents ouvrages allant du plus général au plus spécifique, soit Le grand Robert de la langue française, le Larousse médical ainsi que le DSM-5:

- Le grand Robert de la langue française (Robert, 2001, p.1025) :

“Détachement de la réalité extérieure, la vie mentale du sujet étant occupée tout entière par son monde intérieur.”

- Larousse médical (2012, p.103) :

“Trouble majeur du développement caractérisé par un fonctionnement psychologique restreint ou anormal, manifeste avant l’âge de 3 ans, à la fois dans le domaine de la communication, les interactions sociales et dans le comportement général (peu diversifié et répétitif).

L’autisme est relativement rare, puisqu’il ne touche que 2 à 4 enfants sur 10’000 environ. Il atteint 3 ou 4 fois plus souvent les garçons que les filles. Les symptômes et le degré de gravité de la maladie sont très variables. La base en est, pour l’enfant, une autre constitution du monde.”

- DSM-5 (APA, 2015, p. 59) :

“Les caractéristiques principales du trouble du spectre de l’autisme sont des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales (critère A) et le mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités (critère B). Ces symptômes sont présents depuis la petite enfance et limitent ou retentissent sur le fonctionnement de la vie quotidienne (critère C et D)”.

En outre, les troubles ne doivent pas pouvoir être mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement (p.56).

2.1.1. Formes et caractéristiques de l’autisme

Selon Vermeulen et Degrieck (2014), l’autisme pourrait s’apparenter à l’image d’un pays. En effet, bien qu’il s’agisse d’un seul et même État, ses paysages peuvent être très diversifiés. Afin de comprendre au mieux l’autisme et se repérer dans sa diversité, plusieurs systèmes de classifications ont été mis au point. Parmi eux, nous retrouvons le DSM (diagnostic and statistical manual), qui est le plus fréquemment utilisé de nos jours, car il propose des bases complètes et un langage commun, reconnus universellement, pour les différentes formes de TSA.

Dans le DSM-5 (APA, 2015), on distingue cinq critères qui permettent de diagnostiquer un trouble du spectre de l’autisme. Tout d’abord, il faut que la personne présente des déficits persistants de la communication et des interactions sociales. Ces déficits peuvent se

manifester par exemple par des anomalies dans la réciprocité sociale ou émotionnelle, dans les comportements de communication non-verbaux, dans le développement, le maintien et la compréhension des relations sociales. Le second critère concerne le caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités. Il peut s'agir de mouvements stéréotypés, d'une intolérance au changement, des intérêts extrêmement restreints et fixes, une hyper ou hyposensibilité aux stimulations sensorielles.

Ensuite, il faut que les symptômes soient présents à un stade précoce du développement, même s'il est possible qu'ils ne soient pleinement manifestes que plus tard. Le quatrième critère souligne le fait que les symptômes occasionnent un impact significatif dans la vie quotidienne de la personne. Pour finir, le trouble ne doit pas pouvoir être mieux expliqué par un autre handicap tel qu'une déficience intellectuelle ou un retard global du développement.

Un des principaux changements de paradigme qui se traduit dans la cinquième édition du DSM est que l'autisme est à présent considéré comme un spectre. Comme on l'explique dans la Veille scientifique numéro 1 de l'observatoire TSA d'août 2013, "(...) l'autisme est conçu comme un trouble unique avec des manifestations allant d'un bout à l'autre d'un même continuum" (Thommen, Baggioni & Veyre, 2013, p. 3). Ainsi, la personne présentera des symptômes allant de la simple anomalie à un trouble important. Ce changement implique également la disparition de certains diagnostics différenciés. De plus, certains troubles ne sont à présent plus considérés comme faisant partie du spectre de l'autisme.

2.1.2. Fréquence et prévalence de l'autisme

Toujours selon Thommen, Baggioni et Veyre dans la Veille scientifique numéro 1 de l'observatoire TSA d'août 2013, les outils de dépistage de l'autisme s'étant considérablement perfectionnés ces dernières années, la prévalence des troubles du spectre de l'autisme n'a de ce fait cessé d'augmenter. Aux États-Unis, les chiffres publiés par le "Center for disease control and prévention" fait état d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique sur 88 (Thommen et al., août 2013). Ce chiffre témoigne d'une augmentation de la prévalence de l'autisme de 23% en 3 ans. Selon le DSM-5 (APA, 2015), l'augmentation de la prévalence de l'autisme pourrait également s'expliquer par l'élargissement des critères diagnostiques, par des différences quant aux méthodes d'étude ou encore par une réelle augmentation de la fréquence du trouble du spectre autistique. En Suisse, nous n'avons malheureusement pas de chiffres officiels permettant de connaître la prévalence des troubles du spectre de l'autisme mais nous pouvons nous baser sur ceux de la France, l'estimant à 1 enfant sur 150 (Thommen et al., août 2013).

Contrairement à la prévalence, le ratio filles-garçons n'a pratiquement pas varié et est actuellement d'environ 1/54 garçons pour 1/252 filles. Selon le DSM-5, cette différence entre filles et garçons s'expliquerait pas le fait que "les filles ont plus fréquemment un déficit intellectuel associé, ce qui suggère que les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage pourraient être sous-diagnostiquées, possiblement en raison d'une présentation clinique atténuée des difficultés sociales et de communication" (APA, 2015, p. 64).

2.1.3. Établissement du diagnostic, âge idéal

Les symptômes se manifestent typiquement au cours de la 2ème année de vie (12-24 mois) mais peuvent être apparents avant 12 mois lorsque le retard de développement est sévère ou seulement après 24 mois quand les symptômes sont plus légers (APA, 2015, p. 62).

Idéalement, l'établissement du diagnostic d'autisme devrait se faire le plus tôt possible afin de permettre une prise en charge de l'enfant plus rapide et ainsi plus prometteuse en matière d'évolution des compétences. Or, pour Vermeulen et Degrieck (2014), bien que la plupart des parents s'inquiètent déjà du développement et du comportement de leur enfant avant ses deux ans, il est rare qu'un diagnostic soit établi à cet âge-là. En effet, poser un diagnostic à un âge précoce n'est pas chose aisée car cela demande beaucoup d'expertise et de nombreux facteurs compliquent la tâche des spécialistes comme le fait que l'autisme s'exprime de différentes façons ou que certaines caractéristiques de l'autisme surviennent également dans d'autres troubles. Il est donc habituel de voir s'écouler beaucoup de temps entre les premières inquiétudes des parents et l'établissement d'un diagnostic clair et correct.

2.1.4. Causes de l'autisme mal connues

Dans le DSM-5 (APA, 2015), il est indiqué qu'aucun scientifique n'a pu, à l'heure actuelle, identifier la ou les causes de l'autisme. Toutefois, des facteurs de risques ont pu être mis en évidence. On sait par exemple qu'un âge avancé des parents ou un faible poids à la naissance peuvent augmenter le risque de TSA. Concernant le domaine de la génétique, "le risque semble polygénique avec peut-être une centaine de loci génétiques dont chacun explique une proportion de risque relativement faible" (APA, 2015, p. 64). Certains gènes augmentant le risque de TSA ont donc été repérés, mais ceux-ci semblent en être responsables uniquement de façon très minime. Par ailleurs, nous savons que l'autisme ne se guérit pas, mais il existe de nombreuses méthodes d'intervention pouvant sensiblement améliorer les compétences des personnes avec autisme.

2.2. Liens familiaux et adolescence

Nous abordons ici quelques enjeux gravitant autour de l'adolescence et de manière plus particulière ceux visant les liens familiaux à cet âge. Nous n'avons pas la prétention de pouvoir explorer toutes les facettes de cette période de la vie étudiée de nombreuses fois par de multiples disciplines. C'est pour cette raison que nous avons décidé de survoler quelques enjeux individuels pertinents pour notre recherche afin de nous concentrer ensuite sur les enjeux qui concernent les liens familiaux lorsqu'un ou plusieurs des enfants de la fratrie vivent cette période.

D'un point de vue neurodéveloppemental, d'importants changements se produisent au niveau du cortex préfrontal, responsable des fonctions exécutives et du système limbique, siège des émotions (Cannard, 2015). Encore immature, le cerveau de l'adolescent va donc acquérir petit à petit de nouvelles compétences. Les changements dans le système limbique, plus précisément dans l'amygdale, expliquent la tendance des adolescents à être sensibles et à ressentir des émotions extrêmes (Cannard, 2015). Delage (2013) explique que l'adolescent vit avec une intensité particulière de nouvelles émotions qu'il ne connaissait pas pendant son enfance. Il ajoute que ceci peut provoquer une certaine instabilité comportementale. Le cortex préfrontal, lui, permet de planifier des actions en fonction du but à atteindre. Il rend possible la prise de décision, le choix des moyens pour parvenir à ses fins et l'inhibition d'actions susceptibles d'empêcher la réalisation de l'objectif (Cannard, 2015). Or, Cannard (2015) précise que la maturation du système limbique intervient de manière plus précoce que celle du cortex préfrontal. Les émotions de l'adolescent sont donc exacerbées avant qu'il ait appris à les canaliser et à les contrôler, ce qui peut provoquer des remous émotionnels et des crises avec l'entourage (Cannard, 2015).

Delage (2013) décrit l'adolescence comme une deuxième phase du processus de séparation-individuation, alors que la première phase correspond au développement de la subjectivation chez le jeune enfant. Il explique que d'un côté, l'adolescent doit se dégager de son enfance, alors que les parents, eux, doivent se dégager de l'image infantile qu'ils ont de leur enfant. Ce passage de la dépendance à l'indépendance d'une part, de la protection à la considération de son enfant comme un adulte de l'autre, cause des paradoxes et des ambiguïtés source de crises intrapersonnelles et interpersonnelles (Delage, 2013). Des variations de temporalité existent dans ce processus développemental : les crises et le changement ont le don d'accélérer le temps, alors que la menace d'un changement redouté peut faire stagner l'évolution. Le passé ne peut plus être et le futur, source d'inquiétude, ne permet pas de faire des projets. Ces phases

soumettent l'individu à des expériences stressantes qui sollicitent la qualité de l'attachement (Delage, 2013).

Ce processus adolescent est en quelque sorte repris par Matot (2012, cité dans Dirkx, 2013) qui décrit la conquête d'une identité personnelle comme étant le véritable enjeu auquel sont confrontés les adolescents. Selon lui, "l'adolescent doit passer par un travail de déconstruction (de son passé, de ce qui lui a été transmis...)" (Matot 2012, cité dans Dirkx, 2013) mais il ne considère pas pour autant de faire une croix sur ses expériences d'enfant. Il ajoute qu'il ne s'agirait en effet ni de deuil ni de renoncement, mais plutôt d'une ouverture à la transformation, aussi violente puisse-t-elle être. Matot (2012, cité dans Dirkx, 2013) souligne également que ce mouvement vital de déconstruction, a besoin de disposer d'un vecteur psychique appelé l'enchantement. Ce dernier exprime le besoin des adolescents d'avoir la possibilité de "se plonger dans des mondes imaginaires, magiques ou virtuels qui finiront par leur permettre de transformer l'omnipotence" (Matot, 2012 cité dans Dirkx, 2013). Par ailleurs, il refuse le terme de crise d'adolescence, celui-ci ne respectant selon lui pas suffisamment le difficile travail de transformation psychique auquel est soumis l'adolescent et l'élan vital qui est à l'œuvre durant cette période de vie (Matot, 2012, cité dans Dirkx, 2013).

Delage (2013) nous dit qu'afin que la cohésion familiale persiste malgré les chamboulements survenant notamment à l'adolescence, il faut ce qu'il appelle la base familiale de sécurité. Cette dernière dépend de quatre composantes : une bonne communication, une certaine sensibilité et acceptation de la part des parents, une bonne capacité à collaborer et négocier pour résoudre les conflits, ainsi qu'une confiance relationnelle de qualité (Delage, 2013). En ce qui concerne la communication, l'adolescent ne parle plus comme avant avec ses parents, il garde un certain nombre de choses pour lui et a besoin de plus d'intimité. Il doit cependant être capable de leur dire ce qu'ils ont besoin de savoir et utiliser ses nouvelles capacités cognitives pour échanger ses points de vue sur le monde (Delage, 2013). De plus, si l'adolescent ne se confie pas en priorité à ses parents, il doit sentir qu'il peut leur faire confiance et leur parler si besoin. De leur côté, les parents doivent faire suffisamment confiance à l'adolescent pour accepter la nouvelle intimité de celui-ci. En ce sens, les parents doivent faire preuve de sensibilité et d'une bonne capacité d'acceptation (Delage, 2013). Les qualités de collaboration et de négociation sont utiles à ce que, lors de conflits, chacune des parties soit capable de comprendre le point de vue de l'autre et de se concentrer sur l'objectif commun. La confiance et l'estime de soi de chacun ne sont ainsi pas mises à mal (Delage, 2013). Pour finir, la confiance relationnelle doit permettre au système familial de supporter la modification de l'équilibre entre ouverture et fermeture. L'adolescent doit pouvoir prendre

la liberté d'aller chez les autres, d'être moins souvent au domicile familial, mais aussi acquérir une certaine liberté psychologique à l'intérieur du cadre d'autorité parentale (Delage, 2013).

Loncan, Eigner & Aubertel (2011) se sont penchés sur la question de savoir pourquoi les relations au sein de la famille posent autant de problèmes lors de la période de l'adolescence. Pour ces auteurs, cela semble être expliqué par le fait qu'au moment où leur enfant entre dans l'adolescence, les parents réalisent que celui-ci se transforme peu à peu en adulte. S'ensuivent alors de nombreux questionnements de leur part, comme par exemple celui de savoir comment s'adresser à leur enfant désormais (Loncan et al., 2011). Ces questionnements, l'adolescent lui-même y fait face en réalisant qu'il grandit, se demandant à son tour comment il devrait à présent s'adresser à chacun de ses parents (Loncan et al., 2011). En effet, selon les auteurs de l'article, cet âge nouveau met les parents et l'adolescent au défi d'adapter leur attitude et leur fonction vis-à-vis de l'autre, en prenant en compte tous ces changements. Mais cette atteinte du lien entre les parents et l'enfant en devenant adulte, se répercute également sur les autres liens au sein de la famille, comme les liens fraternels et les liens conjugaux, touchant ainsi bien souvent l'ensemble de la famille (Loncan et al., 2011).

2.3. Relations au sein d'une fratrie

Comme Widmer et Kellerhals (2005) le précisent dans leur ouvrage à propos des nouveaux liens au sein des familles suisses, de nombreux changements ont lieu dans l'institution familiale depuis les années 1960. Il en résulte une diversification des modèles familiaux et de ce fait des statuts de germanité (Widmer & Kellerhals, 2005). Il est donc difficile de déterminer où commence et où finit la germanité. Toujours selon Widmer et Kellerhals (2005), la coresidence est déterminante dans la nature des liens de germanité : les liens entre demi-frères et demi-sœurs qui habitent et grandissent ensemble ressemblent beaucoup aux liens entre germains ordinaires. C'est sur cet avis que nous allons baser notre travail. Seront donc considérés comme frères et sœurs les personnes vivant sous le même toit au quotidien.

Les relations entre frères et sœurs s'inscrivent dans la globalité de la cohésion familiale. Nous l'avons vu précédemment, cette cohésion dépend de la base familiale de sécurité et donc de la capacité des membres de la famille à collaborer, à faire preuve de confiance, de sensibilité et d'empathie ainsi qu'à communiquer suffisamment. De cette manière, même si la distance relationnelle s'accroît, elle peut se resserrer sans difficulté en cas de besoin (Delage, 2013). Widmer et Kellerhals (2005) relèvent que le style de relation entre les parents a un rôle déterminant dans la nature des relations fraternelles.

Nous remarquons donc que nous ne pouvons pas considérer la dynamique de la fratrie sans prendre en compte la famille dans sa globalité.

Widmer et Kellerhals (2005) répertorient plusieurs courants de pensée qui ont teinté nos connaissances actuelles au sujet des relations entre les frères et sœurs. Pour les psychanalystes, l'arrivée d'un frère ou d'une sœur dans une famille génère pour l'aîné une frustration de ne plus avoir la pleine possession de ses parents. C'est d'ailleurs cette frustration qui, lorsqu'elle est refoulée, crée la solidarité entre frères et sœurs (Widmer & Kellerhals, 2005).

Les sociologues, eux, soulignent que la motivation des membres de la fratrie à l'entraide et les coalitions qu'ils forment face aux parents, constituent un lien qui perdure tout au long de la vie. Les frères et sœurs représentent les uns pour les autres un support émotionnel fondamental. Les sociologues ont en outre étudié l'influence du rang de naissance et de la taille de la fratrie sur les caractéristiques individuelles. Ils ont constaté que les stratégies éducatives des parents varient dans le temps. Les aînés et les cadets ne sont ainsi pas socialisés de la même manière, les cadets étant en général moins stimulés. Cependant, ces études commençant à dater, elles sont aujourd'hui quelque peu remises en cause (Widmer & Kellerhals, 2005).

Du côté de la psychologie différentielle, les études sur les germains non-jumeaux s'intéressent au fait que les ressemblances entre les personnalités des frères et sœurs sont faibles, malgré 50% des gènes identiques. Les explications qu'ils donnent sont les suivantes : les germains n'ont pas les mêmes réseaux. Ils ne partagent donc qu'une partie de leur environnement significatif pour la socialisation. De plus, les parents ont des stratégies d'éducation variables. Les relations fraternelles deviennent donc complémentaires plutôt que symétriques. Les événements importants de la vie des germains ne sont pas les mêmes ou sont vécus différemment (Widmer & Kellerhals, 2005).

Widmer et Kellerhals (2005) répertorient quatre manières de vivre la fraternité, distinguées entre elles en fonction de la proximité avec le frère ou la sœur, le temps passé ensemble, la fréquence des conflits ainsi que le niveau de collaboration. Ainsi la fraternité peut être conflictuelle, consensuelle, contrastée ou tranquille. Le vécu de la relation fraternelle dépend de plusieurs choses. D'une part l'insertion sociale de la famille et d'autre part, la sexuation de la fratrie est également déterminante, selon la présence ou non d'un garçon dans la fratrie. La coopération est beaucoup plus présente dans les dyades de filles, alors qu'il y a plus de violence et moins de communication dans les dyades de garçons. Dans les dyades mixtes, les auteurs observent un croisement des deux possibilités exposées,

avec des inégalités de pouvoir entre les filles et les garçons. Pour finir, le style de relations fraternelles dépend de la période de vie dans laquelle se situent chacun des membres de la fratrie. Il y a par exemple plus de proportion de fraternité conflictuelle chez les préadolescents. Il y a une forte rivalité sentimentale à l'égard de celui qui est situé dans cette classe d'âge. Les auteurs précisent que pendant la période de l'adolescence-même ont lieu de grandes transformations dans les relations entre frères et sœurs. Certains quittent le domicile familial, les conflits se font plus rares et la violence diminue. C'est alors la fraternité tranquille qui prédomine (Widmer & Kellerhals 2005).

Si l'on revient un instant sur les études quant au rang de naissance, Schneider (2016, cité dans RTS, 2016) montre que celui-ci a une influence sur la personnalité de chacun des membres de la fratrie. L'aîné arrive dans un monde d'adulte et observe ces derniers pour devenir comme eux. Il a donc tendance à être observateur et raisonnable. Lorsque l'enfant suivant naît, il rencontre les adultes, mais aussi un enfant. Il est alors plus actif, énergique et aventurier. Le troisième doit se faire une place entre le couple parental et le couple de ses aînés. Il imite à la fois l'aîné et le deuxième enfant, ce qui lui donne un caractère parfois contradictoire. Ces vécus d'enfance forment la personnalité et la marquent durablement (Schneider, 2016, cité dans RTS, 2016).

Nos recherches bibliographiques nous ont permis d'observer que peu d'études ont été effectuées à ce sujet. Nous émettons l'hypothèse que les bouleversements dans les modèles familiaux, et la multiplicité des manières de faire famille rendent la théorisation de ce thème compliquée.

2.4. Relation au sein d'une fratrie dans laquelle un des individus est en situation de handicap

Selon Wintgens et Hayez (2003) la présence d'un enfant en situation de handicap dans la famille aura des répercussions sur le développement psychosocial des autres membres de la fratrie. En effet, la présence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap peut, comme le soulignent les auteurs, faire émerger chez l'autre enfant certaines questions ainsi que certains tumultes émotionnels. Toutefois la relation peut également se voir enrichie par la présence d'un trouble quel qu'il soit (Wintgens & Hayez, 2003).

En dehors de cette influence psychosociale plusieurs auteurs s'accordent à dire que la présence d'un enfant en situation de handicap va considérablement modifier la dynamique familiale et par conséquent la dynamique fraternelle. Ceci aura des influences multiples sur le développement de la relation mais également sur les sujets eux-mêmes. Pour Ansen-Zeder (2011), il semble indéniable que l'existence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap déstabilise la vie de sa fratrie.

Wintgens et Hayez (2003) exposent le fait qu'il y a plusieurs éléments qui vont influencer la façon dont la relation fraternelle va se développer lorsqu'un des membres de celle-ci est en situation de handicap. Nous en exposerons ici une liste non exhaustive.

Tout d'abord Wintgens et Hayez (2003) mettent en évidence que la place occupée au sein de la fratrie par l'enfant en situation de handicap a un impact certain sur le type d'interactions qui pourront s'installer. En effet, si l'enfant non atteint est le cadet, la situation est habituellement moins difficile à accepter, de part le fait que cette situation est présente dès sa naissance et qu'aucune autre situation n'a été vécue. Toutefois les deux auteurs notent que les questions relatives à la rivalité peuvent être accrues pour cet aîné vis-à-vis d'un cadet dit normal. En effet, il peut potentiellement y avoir chez l'aîné l'inquiétude d'être surpassé par son cadet (Wintgens & Hayez, 2003). Ceux-ci d'ajouter qu'il peut y avoir une prise de conscience progressive du cadet concernant le fait que le handicap de son frère ou de sa sœur n'est pas présent au sein de toutes les autres fratries. Ceci peut, comme le disent Wintgens et Hayez (2003), faire émerger certains questionnements chez cet enfant au développement typique, notamment au sujet de sa propre santé, "surtout si l'étiologie du handicap n'a pas été discutée avec lui" (Wintgens & Hayez, 2003, p.378). Comme nous le disent les mêmes auteurs, cela peut engendrer chez le cadet une peur de surpasser son grand frère ou sa grande sœur et par conséquent entraver son développement personnel et sa relation au monde extérieur. Dans le cas contraire, soit celui où l'enfant en situation de handicap est le cadet, l'aîné peut avoir des difficultés à accueillir d'une part la venue d'un nouvel individu qui va modifier la dynamique familiale et d'autre part le handicap de celui-ci de part les nombreuses préoccupations qu'il va susciter chez les parents (Wintgens & Hayez, 2003). Insieme (2007), dans sa brochure abordant le sujet des fratries dont un membre est en situation de handicap nous parle, comme Wintgens et Hayez (2003), de l'importance des places et des rôles de chacun, toutefois sous un angle quelque peu différent. En effet, la fédération explique que la place dans la fratrie change les enjeux. Dans une famille classique, la place dans la fratrie détermine les droits et devoirs de chacun ainsi que leur rôle. Or, lorsqu'un des frères et sœurs se trouve en situation de handicap, il occupe en tous les cas une place particulière et aura le rôle principal (Insieme, 2007).

D'autre part, le sexe des enfants a une importance certaine. En effet, Wintgens et Hayez (2003) écrivent que les enfants s'identifient plus à leur frère ou leur sœur en situation de handicap s'ils sont du même sexe et que cela engendrera possiblement chez eux plus de questionnements.

En plus des éléments mentionnés ci-dessus notons une autre variable qui influencera de manière non négligeable la manière dont la relation fraternelle va se développer. Nous voulons parler d'un élément là encore relevé par plusieurs auteurs, soit le vécu des parents. En effet tant Wintgens et Hayez (2003) que Scelles (2003), nous disent que la manière dont les parents vont réagir à l'annonce du handicap aura un impact certain sur l'inquiétude des autres enfants. "Le statut émotionnel et le développement de l'enfant sain sont dépendants de la qualité de la relation et du degré de support mutuel des parents" (Wintgens & Hayez, 2003, p.379). Comme le dit Scelles (2003), l'arrivée du handicap dans la dynamique familiale peut parfois conduire les parents à porter toute, ou du moins une grande partie, de leur attention sur l'enfant en situation de handicap au détriment de la communication et des échanges avec l'enfant valide. Cette thèse est également appuyée par Wintgens et Hayez (2003) lorsqu'ils mettent en évidence que les membres de la fratrie peuvent se sentir délaissés par les parents lorsque ceux-ci sont particulièrement préoccupés par l'enfant en situation de handicap. Ils nous disent encore que cette fratrie n'ose souvent pas réclamer la même attention que celle portée à l'enfant handicapé bien que cette envie puisse être présente. Selon Scelles (2003) les parents peuvent avoir peur que l'enfant non atteint soit en danger face au handicap et vont par conséquent tenter de le protéger, ceci au travers, parfois, de non-dits et c'est ce non-dit initial qui "pose la base d'une sorte de pacte, qui conduit les enfants à taire leur désarroi, à se cacher pour pleurer, à vivre les mouvements de révolte et de colère dans un climat d'intense culpabilité" (Scelles, 2003, p.395). Insieme (2007) parle d'une "interdiction de rivaliser". Selon eux, les autres membres de la fratrie doivent faire preuve de patience et de tolérance face à l'enfant en situation de handicap, plutôt que montrer de la concurrence, pourtant normale dans une famille classique. Cette interdiction est susceptible d'engendrer de la jalousie (Insieme, 2007).

La culpabilité évoquée par Scelles (2003) ainsi que la jalousie mise en exergue dans la brochure d'Insieme (2007), se retrouvent fréquemment, et ce, en parallèle d'un sentiment de honte. Wintgens et Hayez (2003) ainsi que Scelles (2003) se rejoignent pour dire que cette honte relève souvent du fait que la famille tient à garder le secret du handicap au sein du cercle familial restreint. Ceci peut engendrer la honte d'avoir un frère ou une sœur atteint d'un handicap. Les membres de la fratrie peuvent ressentir une certaine pression et se voient contraints de mentir lorsqu'il s'agit de répondre à certaines questions. En outre, ils peuvent adopter un rôle protecteur vis-à-vis de ce frère ou de cette sœur en difficulté, sans pour autant toujours très bien savoir pourquoi (Wintgens & Hayez, 2003). Ceci comporte le risque, comme le relèvent Wintgens et Hayez (2003), que l'enfant non atteint se coupe des relations avec ses pairs notamment en ne les invitant plus chez lui

afin de maintenir ce secret autour de la présence du handicap. Celui-ci “est alors vécu comme une tare familiale” (Wintgens & Hayez, 2003, p.382).

Pour revenir aux sentiments de honte et de culpabilité exposés précédemment, Scelles (2003) nous dit que ces deux émotions de la fratrie découlent du fait qu'ils les ressentent chez les autres membres de la famille, notamment les parents. Comme le dit Scelles (2003) “les enfants regardent, dans les yeux de leurs parents, la manière dont ils peuvent et doivent vivre leur lien fraternel” (Scelles, 2003, p.395).

Les résultats de la thèse d'Ansen-Zeder (2011), qu'elle expose dans son article “Être frère ou sœur d'une personne déficiente intellectuelle: Que retenir des expériences relatées?”, ont montré que, pour la presque totalité des participants à cette recherche, la présence d'une personne avec un handicap au sein d'une fratrie constitue une forme de souffrance pour les frères et sœurs (Ansen-Zeder, 2011). La souffrance dont elle parle, éprouvée par ces fratries, aurait selon elle plusieurs facteurs pour origine. L'auteur en relève trois. Tout d'abord, la fratrie peut éprouver une souffrance face au retard de développement observé chez le frère ou la sœur (Anzen-Zeder, 2011). Des regrets ou des manques, ressentis soit par rapport à la relation avec le frère ou la sœur ayant une déficience soit dans la relation aux parents, peuvent également, selon l'auteur, constituer une source de souffrance pour les fratries. Enfin, celles-ci peuvent souffrir d'une diversité de sentiments éprouvés en même temps: sentiments d'incertitude, d'amertume, d'injustice, d'impuissance, de menace, ou encore de culpabilité, pouvant alors déstabiliser les frères et sœurs au développement typique (Anzen-Zeder, 2011).

Ayant exposé une partie des influences qu'a la situation de handicap sur la relation fraternelle, venons-en à une influence sur le développement du sujet lui-même que plusieurs auteurs s'accordent à mettre en avant. Il s'agit, comme le disent Wintgens et Hayez (2003), du développement précoce de l'autonomie de l'indépendance et de l'ingéniosité chez les frères et sœurs de sujets en situation de handicap. Cette hypermaturité peut conduire à “la parentification que l'on observe souvent dans les fratries” (Korff-Sausse, 2003, p.388). Comme le disent pour leur part Wintgens et Hayez “l'enfant peut vouloir se conduire comme un parent <<hyper-responsable>>” (Wintgens & Hayez, 2003, p.381). Ils ajoutent au sujet de cette parentification qu'elle n'est pas nécessairement déclenchée volontairement. Wintgens et Hayez (2003) nous disent alors qu'au travers de cette parentification l'enfant peut trouver une certaine jouissance puisque celle-ci crée une sorte de rupture avec l'enfance et va envoyer le sujet “dans un monde de devoirs et de dévouements perpétuels” (Wintgens & Hayez, 2003, p.381).

Les quelques influences du handicap sur la relation exposées jusqu'ici peuvent donner l'impression d'un négativisme certain. C'est pourquoi il est nécessaire de mettre en évidence, au travers de propos de certains auteurs, que la relation fraternelle, lorsqu'un des membres de celle-ci est en situation de handicap, peut s'avérer très enrichissante tant pour l'enfant en situation de handicap que pour l'autre. Wintgens et Hayez (2003) ajoutent qu'en effet, une réelle solidarité ainsi qu'une réelle complicité peuvent s'établir tant sur le plan fraternel que familial et il pourra en découler un partage important. "La fratrie peut constituer alors, non seulement une présence amicale, un soutien et une aide pour l'enfant handicapé, mais aussi, comme un catalyseur, un influx de force, un élan vers la vie, une réserve de plaisirs petits et grands et de jeux" (Wintgens & Hayez, 2003, p.380). Reprenons les propos de Scelles (2003) qui nous dit également de ce lien fraternel qu'il peut exercer un "rôle structurant et devenir une ressource pour la construction du devenir de tous les membres de la fratrie" (Scelles, 2003, p.397), mais pas uniquement. Il peut aussi "donner à l'enfant handicapé l'envie de continuer à investir les relations : et c'est ensemble finalement qu'ils généreront de l'énergie pour maintenir la famille debout, malgré les étapes difficiles à traverser" (Wintgens & Hayez, 2003, p.380).

2.5. Relations au sein d'une fratrie dans laquelle un des individus est porteur d'autisme

Dans l'article *Représentation de soi chez les adolescents ayant un frère ou une sœur autiste* (Claudel, Claudon & Coutelle, 2012) il ressort que pour les adolescents dont le frère ou la sœur est atteint d'autisme certaines failles sont observées notamment en ce qui concerne l'estime de soi, qui est souvent faible chez ces jeunes. Les auteurs relèvent également que la culpabilité est un sentiment que l'on retrouve de manière répétée dans ces fratries, notamment en ce qui concerne la relation aux parents. Cela semble selon eux traduire "un besoin de restaurer une bonne image parentale" (Claudel et al., 2012, p.40).

Comme nous avons pu le lire dans l'article mentionné ci-dessus la présence d'une personne atteinte d'autisme peut être considérablement déstabilisante pour l'ensemble de l'entourage de la personne et par conséquent pour la fratrie. En effet, il ne faut pas oublier que cette dernière est la partie du réseau qui partage la plus longue période de vie avec la personne atteinte d'autisme (Claudel et al., 2012).

Ceci est intéressant à mettre en perspective avec ce que nous avons relevé précédemment lorsque nous traitons de la période de l'adolescence. En effet, nous avons vu que l'adolescence constitue une étape clé dans la constitution du sujet et de son

identité. Il est donc intéressant de se demander, comme l'ont fait Claudel, Claudon et Coutelle (2012), dans quelle mesure il est possible pour un jeune de construire son identité de façon typique dans un environnement marqué par l'autisme, environnement somme toute atypique. En effet, "il est actuellement admis que les liens verticaux (relations parents-enfants) autant que les liens horizontaux (relations entre enfants et relations entre parents) tissés au sein d'une famille assurent la structuration identitaire de chacun des individus" (Claudel et al., 2012, p.40).

Dans son article dédié à la fratrie et l'autisme, l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (A.S.P.H.), exprime une opinion semblable aux auteurs cités plus haut :

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 (Association Socialiste pour la Personne Handicapée, 2011, p.1).

Selon eux toujours, le trouble autistique d'un enfant amène alors bon nombre de questionnements pour sa fratrie mais entraîne également des répercussions indirectes importantes sur elle, de part l'attitude des parents, accaparés au quotidien par l'enfant autiste (A.S.P.H., 2011).

Claudel, Claudon et Coutelle (2012) ajoutent que la survenue d'un handicap comme l'autisme va, en plus développer chez les parents un stress conséquent. Leur disponibilité tant physique que psychique pour les autres membres de la fratrie sera donc diminuée. Ceci peut avoir pour conséquences certaines difficultés pour les frères et sœurs à intégrer psychologiquement leurs propres ressentis (Claudel et al., 2012).

L'A.S.P.H. s'est alors lancée dans l'analyse des problèmes que la fratrie peut rencontrer (A.S.P.H., 2011). Elle dégage deux principaux problèmes, ceux-ci étant la parentification et la focalisation sur le handicap. En effet, les fratries comprenant un enfant autiste peuvent être sujettes à la parentification par le fait que certains parents utilisent leurs enfants, plus disponibles, et les sollicitent pour leur apporter une aide dans leurs multiples tâches parentales, bien que celles-ci ne soient pas de leur âge (A.S.P.H., 2011). Selon l'article de l'association (2011), le rôle de substitut parental peut alors leur être octroyé par les parents, les empêchant de partager des moments de jeux et de plaisir avec leurs pairs. La parentification, dans ses plus graves conséquences, peut amener l'enfant ou la fratrie à se sentir à la fois le mauvais parent et le mauvais enfant ou à se donner comme mission de sauver la famille et de prendre sur eux les conséquences d'une situation dont

ils ne sont pas responsables (A.S.P.H., 2011). Selon l'association (2011) toujours, l'enfant ou la fratrie court alors le risque d'être entravé dans son propre développement.

Pour ce qui est du problème de la focalisation sur le handicap, l'association nous dit dans son article *Fratrie et autisme* (2011), que certains parents, dépassés, focalisent alors toute leur attention sur l'enfant en situation de handicap, laissant le reste de la fratrie de côté. Celle-ci peut alors, face à un sentiment d'injustice, placer le frère ou la sœur autiste dans une position de rivale (A.S.P.H., 2011).

Il n'est de ce fait pas difficile d'admettre que la survenue de l'autisme, est un chamboulement notable de l'équilibre établi en amont et cela nécessite certains ajustements dans l'optique de retrouver une dynamique familiale stable. Les membres de la fratrie grandissent et se construisent donc dans une dynamique familiale perturbée et vont par conséquent mettre en place des relations portant les stigmates du handicap (Claudel et al., 2012).

Ceux-ci de nous dire également qu'en plus de ces difficultés, les relations au sein de la fratrie sont non seulement peu fréquentes mais également d'une variété restreinte. En effet, Claudel, Claudon et Coutelle (2012) mettent en évidence qu'il est difficile pour les frères et sœur d'un sujet porteur d'autisme d'établir une relation avec ce dernier notamment puisqu'il s'agit d'un trouble affectant directement le lien avec autrui. Ceci comporte le risque que la construction de l'identité de ces sujets soit altérée par ce lien particulier (Claudel et al., 2012).

Dans certains cas les auteurs vont jusqu'à dire que ce trouble neurodéveloppemental qu'est l'autisme est difficile à comprendre pour la fratrie et qu'il peut parfois représenter une difficulté à percevoir ce frère ou cette sœur atteint d'autisme comme un semblable (Claudel et al., 2012). Au sujet de cette relation fraternelle dite particulière Wintgens et Hayez (2003) nous disent également que les enfants autistes partagent moins d'expériences communes avec leurs frères et sœurs. Leurs interactions ne seront pas les mêmes qu'elles pourraient l'être si ce frère ou cette sœur était atteint de troubles développementaux différents. Ces derniers nous disent également que les enfants autistes auront une tendance d'une part à moins imiter les membres de leur fratrie et d'autre part à initier de manière restreinte leurs interactions avec ceux-ci (Wintgens & Hayez, 2003).

L'A.S.P.H. (2011) souligne aussi la sensibilité des fratries, au fait de ne pas pouvoir entretenir une relation de réciprocité avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA. Elles sont également dérangées par certains comportements émis par lui, comme les

envahissements sonores, les moments agressifs ou de crise de l'enfant autiste, les comportements étranges ou encore la détérioration des meubles et du matériel à la maison (A.S.P.H., 2011).

Avant d'aller plus loin, complétons notre propos en relevant que "les auteurs insistent sur la frustration relationnelle ressentie en présence de la personne autiste et sur le sentiment de honte ressenti en situation sociale qui apparaît de manière plus prégnante à l'adolescence lorsque ses propres modèles relationnels et narcissiques sont confrontés à ceux d'autrui" (Claudel et al., 2012, p.41). Il s'agit de prendre ceci en compte pour mieux intégrer qu'en effet à l'adolescence la représentation de soi est particulièrement remise en cause. En effet, les frères et sœurs d'enfants ou adolescents atteints d'autisme sont particulièrement affectés par les multiples comportements atypiques de ces enfants, par le fait de devoir parfois les surveiller ou encore de devoir participer de manière accrue à certaines tâches qui incombent au ménage familial (Wintgens & Hayez, 2003). D'autre part Wintgens et Hayez (2003) mettent en évidence qu'une certaine tristesse face au refus relationnel de ces frères et sœurs atteint d'autisme peut se manifester. Ils nous disent également qu'une certaine gêne, un certain malaise peut être ressenti lorsqu'ils sont au contact du monde extérieur en présence de leur frère ou de leur sœur. De plus, ils nous disent de ces situations qu'elles peuvent, certaines fois, provoquer chez les autres membres de la fratrie de la non seulement gêne mais également un sentiment de honte et de culpabilité.

Les sentiments de honte, que d'autres auteurs évoquaient plus haut, sont repris dans l'article de l'A.S.P.H. (2011), déclarant à son tour que la fratrie est plus embarrassée en présence d'autres enfants de l'extérieur, de leurs amis et lors de sorties familiales. Pour les fratries, ce regard d'autrui posé sur le frère ou la sœur autiste, les ramène à la différence ou l'étrangeté qui les renvoient à des questionnements sur leur propre identité, pouvant déclencher alors des sentiments de culpabilité (A.S.P.H., 2011).

Néanmoins, comme nous l'avons également exposé dans la partie théorique relative à la fratrie avec une personne en situation de handicap non spécifié, L'A.S.P.H. (2001) insiste sur le fait que le trouble autistique d'un des enfants, peut également amener des aspects positifs et des nouvelles richesses à la fratrie. Il semblerait selon l'association qu'elle apprenne par exemple plus rapidement les valeurs humaines comme la tolérance par rapport à la différence, la générosité et la compassion (A.S.P.H., 2011).

Squillaci Lanners et Lanners (2011) font, quant à eux, ressortir plusieurs éléments contrastants avec les dires de certains auteurs cités plus haut. En analysant les résultats de plusieurs études réalisées par d'autres personnes, ils dégagent le fait que les

recherches récentes décrivent de manière positive l'adaptation des fratries et que celles-ci développent une bonne estime générale d'elles-mêmes, une image positive de leur comportement ainsi que de leur intelligence et leurs résultats scolaires (Squillaci Lanners et Lanners, 2011). Autre élément important, ces fratries ne disent pas souffrir ou avoir souffert de la présence de leur frère ou leur sœur atteint d'un TSA, mais bien d'avoir pu développer des relations positives avec lui ou elle (Squillaci Lanners et Lanners, 2011). Ces diverses études réunies, permettent aux auteurs de conclure que les fratries au sein desquelles un des enfants est atteint d'un trouble autistique, ne diffèrent pas des fratries typiques, mais qu'elles ont des besoins spécifiques qui varient en fonction d'un ensemble de facteurs qu'il est utile de connaître (Squillaci Lanners et Lanners, 2011).

Squillaci Lanners et Lanners (2011) vont également à l'encontre des propos d'autres auteurs, en émettant une critique à propos des études sur l'impact de l'autisme au sein des fratries. Selon eux, les connaissances actuelles montrent des résultats nuancés de l'impact d'un trouble autistique de l'un de ses membres sur la famille. En cause, les variables prises en compte dans l'adaptation familiale. Celles-ci sont tellement complexes qu'elles ne peuvent plus conclure à elles seules de la présence de l'autisme au sein de la famille comme vecteur inévitable à des problèmes d'adaptation (Squillaci Lanners et Lanners, 2005). Afin de poursuivre, attelons-nous donc à mieux définir et approfondir le sujet des variables dont parlent ces auteurs.

Afin d'organiser les connaissances par rapport à l'impact de l'autisme sur les famille, les chercheurs distinguent plusieurs variables, notamment celles d'origine biologique et génétique et celles d'origine sociale, culturelle ou familiale, regroupées par le terme de variables d'origine psychosociale (Squillaci Lanners et Lanners, 2011). Toujours selon ces auteurs, les premières recherches menées sur l'impact de l'autisme dans la famille, étaient plus axées sur les variables psychosociales. Cette tendance est expliquée par le fait que jusqu'avant les années 70, la théorie psychogénétique selon laquelle l'enfant devenait autiste à cause de son environnement (Squillaci Lanners et Lanners, 2005) dominait, jugeant les parents et plus spécifiquement la mère, comme responsables du trouble de leur enfant. C'est ensuite avec l'avancée des connaissances médicales du trouble, que la théorie psychogénétique est abandonnée et que les chercheurs placent les facteurs biologiques et génétiques au centre de leurs préoccupations en matière d'impact de l'autisme sur la famille et la fratrie (Squillaci Lanners et Lanners, 2011). C'est alors bien plus sous l'angle des variables génétiques et héréditaires que des variables psychosociales que s'est révélé l'intérêt pour les fratries d'enfant autiste (Squillaci Lanners et Lanners, 2005). Ces auteurs disent encore au sujet des fratries que "si les pages sur l'autisme se comptent par milliers, un balayage de la littérature scientifique

montre que les fratries demeurent le parent pauvre du domaine” (Squillaci Lanners et Lanners, 2011, p. 10).

Conscients de ce phénomène, Squillaci Lanners et Lanners (2011) ont alors entrepris des recherches sur les fratries d’enfant autiste. A travers plusieurs études, ils ont notamment essayé de déterminer les variables influençant le vécu des fratries d’enfants avec un trouble du spectre autistique ainsi que les besoins de ces fratries. Nous allons maintenant essayer d’en faire ressortir les principaux résultats.

En s’appuyant sur d’autres auteurs, Squillaci Lanners et Lanners (2005) soulignent qu’il est évident que la famille, pour faire face à l’autisme, doit procéder à des aménagements en son sein (rôles, activités, etc.) (Squillaci Lanners et Lanners, 2005). Pour mener à bien leurs recherches psychosociales concernant l’impact de l’autisme sur la famille, ils se sont posé la question de savoir si le fait de vivre en présence d’un enfant autiste constitue une source de problèmes psychologiques et sociaux et engendre des conséquences négatives sur le développement psychosocial des membres de la famille (Squillaci Lanners et Lanners, 2005). Ils ressortent de leur étude, que plusieurs auteurs ont observés des effets différents sur le bien-être et l’adaptation de ces familles. Alors que certains pensent qu’elles sont sujettes à des problèmes d’adaptation ou en émettent l’hypothèse au vu de la gravité du syndrome autistique qui, semblerait-il, affecte l’ensemble de la famille, d’autres ne mettent en évidence aucune différence par rapport aux familles sans enfant atteint d’autisme (Squillaci Lanners et Lanners, 2005 et 2011).

Pour expliquer cette différence de point de vue, Squillaci Lanners et Lanners (2011) supposent de sérieuses lacunes méthodologiques dans les recherches antérieures. En effet, il y aurait énormément de variables différentes qui entreraient en ligne de compte concernant le vécu des fratries. Les difficultés d’élaborer un groupe contrôle ou encore le manque d’objectivité de l’échantillon constituent de grands défis pour les chercheurs dans ce domaine (Squillaci Lanners et Lanners, 2005). Les auteurs de l’article reprennent ensuite les résultats d’une étude menée par Pilowsky et d’autres chercheurs au sujet de l’adaptation des fratries d’enfant atteint d’autisme. “Les résultats (...) mettent en évidence le fait que la grande majorité d’entre eux fonctionne normalement (86.7%), à savoir, qu’ils présentent des compétences sociales adaptées si l’on compare avec d’autres fratries (avec ou sans un enfant handicapé)” (Squillaci Lanners et Lanners, 2005, p.21). Toujours selon les résultats de cette étude, il semblerait que “plus les frères et sœurs grandissent et plus ils décrivent positivement le comportement de l’enfant atteint d’autisme, développant des attitudes empathiques à son égard alors que les recherches passées

laissaient supposer l'émergence de troubles du comportement lorsque ces fratries avançaient en âge" (Squillaci Lanners et Lanners, 2005, p. 21).

Les auteurs de l'article reprennent ensuite les idées de Fishman et Lanners, postulant que l'adaptation des fratries et de la famille en général, du point de vue psycho-socio-émotionnel, dépend alors plus d'une multitude d'interactions et de variables différentes et entremêlées ayant lieu dans tout le système familial, que du fait d'un sujet porteur d'autisme au sein de celui-ci (Squillaci Lanners et Lanners, 2005). En effet, ils s'accordent à dire que la présence d'un enfant avec une déficience dans une famille a des effets sur celle-ci, mais que ces effets sont médiatisés par des facteurs liés aux caractéristiques de l'autisme, de la fratrie, du vécu parental et du contexte social comme le réseau de soutien (Squillaci Lanners et Lanners, 2011, p.12).

2.6. Besoins des fratries dans lesquelles un des individus est porteur d'autisme

L'A.S.P.H. (2011) dresse également dans son article un bilan des besoins éprouvés par les fratries au sein desquelles un enfant est atteint d'un trouble du spectre autistique. Selon elle, ces fratries ont des besoins spécifiques qu'il convient de connaître et de combler autant que possible (A.S.P.H., 2011). Ces besoins correspondent par exemple au besoin d'information sur l'autisme pour agir, communiquer, jouer avec l'enfant autiste, et faire face aux situations stressantes telles que les problèmes de comportements (A.S.P.H., 2011). Les fratries émettent également le besoin d'être écoutées, de s'exprimer et communiquer avec d'autres sur leurs sentiments pour les comprendre et les accepter (A.S.P.H., 2011). Dans ce même registre, l'association soulève encore le besoin d'exprimer sa colère et son "ras-le-bol" vis-à-vis de l'enfant autiste car cela permet à la fratrie d'être mieux adaptée par rapport aux fratries qui sont obligées de se taire et de faire preuve de tolérance (A.S.P.H., 2011). Le besoin de respect, dans leur individualité et leurs besoins de loisirs et d'activités est également constaté par l'A.S.P.H. (2011). Si celles-ci peuvent avoir du temps libre et l'occuper selon leurs désirs, sans avoir mauvaise conscience, leur développement sera normal et leur adaptation ne sera que facilitée (A.S.P.H., 2011). L'association dégage encore concernant les fratries, le besoin d'intégration de l'enfant autiste. Devant faire face au regard des autres, aux situations de moqueries, de discriminations et d'attitudes négatives envers leur frère ou leur sœur, les fratries vivent parfois la situation de handicap de manière douloureuse. Elles ont donc besoin que la personne autiste soit intégrée au sein de la communauté et que les personnes qui les entourent soient informées sur ce trouble, afin de vivre cette situation plus facilement et sereinement (A.S.P.H., 2011). L'association conclut son article en

soulignant que si les parents doivent être aidés, cela vaut également pour les frères et sœurs (A.S.P.H., 2011).

Squillaci Lanners et Lanners (2011), se sont également penchés sur l'étude des besoins au sein des fratries comportant un enfant autiste, en partenariat avec l'association autisme suisse romande. Pour ce qui est des fratries jeunes, les résultats de cette étude montrent premièrement qu'elles s'adaptent positivement, qu'elles expriment peu de besoins, mais que ceux-ci restent stables dans le temps (Squillaci Lanners et Lanners, 2011). En ce qui concerne précisément le genre de besoins dont il est question, les résultats de leur recherche indiquent que :

Les besoins les plus fréquemment exprimés par les fratries jeunes concernent une meilleure tolérance et intégration du-de la germain-e atteint d'autisme; un désir de préserver leur vie; une meilleure acceptation de l'autisme par l'entourage, par les ami-e-s, par la famille élargie; plus d'informations concernant l'autisme au sein de la société; plus de dignité envers le-la germain-e atteint d'autisme et la possibilité de s'exprimer librement devant les parents (Squillaci Lanners et Lanners, 2011, p.14).

Selon les auteurs, ces données traduisent le fait qu'il est nécessaire de doter la société de connaissances et de compréhension plus approfondies du trouble du spectre autistique, afin de favoriser par la suite l'intégration des personnes autistes (Squillaci Lanners et Lanners, 2011).

Autres éléments qu'il convient de rapporter, l'étude réalisée avec ces jeunes fratries a également déterminé quels besoins n'étaient pas fréquemment exprimés par eux. Selon Squillaci Lanners et Lanners (2011) :

Les fratries n'expriment que peu de demandes concernant les relations institutionnelles, le groupe éducatif ou les professionnel-le-s. En outre, les fratries expriment peu ou pas de besoins concernant la garde par les voisin-e-s/ami-e-s; les activités de loisirs avec d'autres familles, pour rencontrer des fratries ou lire des écrits de personnes vivant une situation semblable pour que leurs parents acceptent mieux l'autisme (Squillaci Lanners et Lanners, 2011, p.14).

Squillaci Lanners et Lanners (2011), dégagent des résultats différents de leurs recherches concernant les besoins des fratries adultes comparées à ceux des fratries jeunes exposés ci-dessus. Selon eux, les besoins des adultes sont plus tournés vers la société que pour les jeunes fratries. Les frères et sœurs adultes expriment notamment le besoin d'atténuer le regard du sens commun, ou encore que de nouvelles solutions et méthodes soient

cherchées, dans l'optique d'une amélioration de la qualité de vie de leur frère ou leur sœur atteint d'autisme (Squillaci Lanners & Lanners, 2011). Ils expriment également :

Le besoin en informations sur l'avenir, le vieillissement, le besoin d'une meilleure intégration du-de la germain-e dans la famille élargie, d'une meilleure acceptation par le conjoint, la possibilité de discuter en famille de la situation de l'autisme et de l'avenir, le besoin de préserver sa propre vie et plus de respect pour la dignité du-de la germain-e (Squillaci Lanners & Lanners, 2011, p.15).

Les besoins les moins fréquemment exprimés par les fratries d'adultes ressemblent fortement à ceux les moins évoqués par les jeunes fratries. De plus, les adultes n'expriment pas ou peu de besoins en matière d'explication de l'autisme, pour les transports ou concernant une meilleure relation avec l'institution (Squillaci Lanners & Lanners, 2011). Selon les auteurs, tout comme les jeunes fratries, les fratries adultes n'expriment que peu de besoins.

Au terme de leurs recherches, Squillaci Lanners et Lanners (2011) posent plusieurs constats. Tout d'abord, les fratries concernées expriment très peu de besoins, ce qui signifie pour les auteurs que la majorité de celles-ci trouvent le soutien et les ressources nécessaires auprès de leur entourage. Ensuite, les fratries, qu'elles soient jeunes ou adultes, font ressortir des besoins assez similaires, laissant penser aux auteurs que ces besoins sont stables au cours de la vie (Squillaci Lanners & Lanners, 2011). De plus, il semble important pour les auteurs de relever le fait que les besoins qui sont exprimés par les fratries et non couverts par la famille, ne trouvent que peu de réponses hors du contexte familial. Les besoins exprimés par les fratries envers la société en témoignent, puisque ceux-ci persistent à l'âge adulte (Squillaci Lanners & Lanners, 2011). Enfin, au sujet du fait que les fratries manifestent l'envie de préserver leur propre vie, Squillaci Lanners et Lanners (2011) ajoutent qu'il est nécessaire pour ces personnes de pouvoir mobiliser et s'appuyer sur des ressources extérieures et que, pour ce faire, il est primordial de sensibiliser les professionnels à la situation particulière de ses fratries, pour ainsi favoriser le contact, les échanges et leur prise en considération car ce sont des partenaires précieux qu'il ne faut pas oublier (Squillaci Lanners & Lanners, 2011). Les auteurs concluent finalement leur article sur un constat important: "Plusieurs facteurs ont des effets variables selon les études et leurs mécanismes d'action doivent donc être approfondis. Les fratries s'ajustent de manière diverses et ont des besoins divers" (Squillaci Lanners & Lanners, 2011, p.16).

2.7. Quels soutiens pour les fratries dans lesquelles un individu se trouve en situation de handicap ?

Comme le dit Voizot, aborder la question des fratries “est complexe et difficile pour les équipes” (Voizot, 2003b, p.367). Il dit dans son article que pour les équipes accueillant des jeunes en situation de handicap, la priorité consiste en la mise en place de projets individualisés. Ceci au détriment de l'accueil des frères et sœurs puisque celles-ci décident parfois tout bonnement de ne pas les introduire dans le processus d'accompagnement. Or, selon Basquin (2003), il est primordial de donner ou de redonner sa place dans la fratrie à l'enfant en situation de handicap. Celui-ci de nous dire que cela passe avant tout par la prise en compte de cette fratrie dans l'intervention institutionnelle. Cet auteur dit également que cette prise en compte de la fratrie a un impact positif sur l'enfant en situation de handicap. En effet, Basquin (2003) explique que prendre en charge la fratrie est certes positif pour cette dernière, mais l'est tout autant pour le jeune en difficulté. De plus, comme le dit Voizot (2003b), la rencontre d'une fratrie avec son frère ou sa sœur en situation de handicap peut être une opportunité unique de prendre conscience des réelles capacités de ceux-ci. C'est un élément non négligeable qui impactera sur le regard qui est posé par la fratrie sur ce frère ou cette sœur en délicatesse. Basquin (2003) nous rappelle que le passage en institution n'est pas une expérience évidente autant pour le jeune concerné que pour sa fratrie. “Cette fratrie est souvent oubliée tellement nous sommes centrés sur un enfant. Mais la prise en compte du groupe familial est, elle aussi, nécessaire” (Voizot, 2003a, p. 360).

Hyka (2011) rejoint également ce dernier point de vue. Face à cet oubli, ou cette non prise en compte dont sont victimes les fratries de personne en situation de handicap, il expose les bienfaits des groupes de paroles qui leur sont consacrés en Suisse depuis 2001 seulement (Hyka, 2011).

Selon lui, la création de tel groupe de parole a pour origine un constat sans appel, sans surprise et qui n'est pas récent : celui de la fratrie comme étant un groupe dans le besoin. En effet, il ajoute dans son article, qu'en 1999 des recherches avaient déjà montré que la fratrie d'une personne en situation de handicap était une population à laquelle on ne s'intéressait pas vraiment et dont les besoins n'étaient pas connus (Hyka, 2011). Par ailleurs, selon Hyka (2011), les récits collectés au sein de l'association insiemeVaud, ont montré que si on condamne au silence ces fratries étant jeunes, des répercussions importantes peuvent se manifester arrivées à l'âge adulte. Les groupes de parole ont été créés en réponse aux résultats des recherches effectuées.

Hyka (2011) explicite les bienfaits et les objectifs d'un tel outil de soutien. L'association insiemeVaud propose aux fratries concernées par la situation de handicap d'un frère ou d'une sœur, de prendre part à des groupes de discussion et d'échange ayant pour but d'accueillir leurs expériences personnelles ainsi que de les reconnaître comme actrices du développement de la personne en situation de handicap et de la famille (Hyka, 2011).

L'objectif de tels groupes est, comme nous signifie l'auteur de l'article, de mettre un espace à la disposition des fratries, pour que celles-ci puissent y déposer en toute confiance leurs difficultés, inquiétudes, souffrances et leurs ressources, ainsi que de se nourrir des connaissances et expériences des autres participants (Hyka, 2011). Hyka (2011) dit avoir toutefois conscience que les besoins des fratries diffèrent les unes des autres, ces différences étant liées notamment à l'environnement familial. Il soulève le fait qu'une fratrie pouvant parler ouvertement de la situation de handicap du frère ou de la sœur et tout ce qui en découle, exprimera beaucoup moins le besoin de participer à ce genre de groupe (Hyka, 2011).

Face aux attentes souvent trop élevées envers ces groupes de parole, Hyka (2011) rappelle que, si la volonté est de répondre aux objectifs cités plus haut, il faut garder à l'esprit qu'il ne s'agit pas d'un groupe thérapeutique et que son impact dépend beaucoup de la situation familiale ou encore de la gravité du handicap du frère ou de la sœur.

Voizot (2003b) met en évidence qu'aujourd'hui encore "l'oubli et la méconnaissance de la problématique fraternelle persistent (...) dans les institutions (Voizot, 2003b, p.371). Il est important d'avoir conscience, comme le dit Basquin, que "l'écoute et la compréhension des problématiques des frères et sœurs doivent être personnalisées. Les abords et les propositions thérapeutiques éventuelles doivent prendre en compte le groupe mais aussi chaque sujet individuellement" (Basquin, 2003, p.365).

2.8. Conclusion de la partie théorique

Afin de conclure cette partie théorique, nous effectuons ici un rappel des principaux éléments abordés, établissant des liens entre les différentes parties et entre les différents auteurs.

L'autisme est un trouble du développement dont quelques unes des principales conséquences sont des anomalies dans la réciprocité sociale ou émotionnelle, dans les comportements de communication non-verbaux, dans le développement, le maintien et la compréhension des relations sociales (APA, 2015). Nous pouvons donc penser que ce trouble a un impact conséquent sur le vécu de l'entourage de la personne, et notamment celui des membres de sa famille.

Comme nous l'avons vu avec Cannard (2015) et Delage (2013), l'adolescence est une période où l'individu est plus sensible et vit des émotions exacerbées, dont certaines qu'il ne connaissait pas pendant son enfance. Cette intensité émotionnelle, ainsi que le fait qu'il n'arrive pas nécessairement à la canaliser peut provoquer une certaine instabilité comportementale. Delage (2013) et Matot (2012, cité dans Dirx, 2013) précisent que cette période est de surcroît une période cruciale dans la formation de l'individu. La transition d'un statut d'enfant à un statut d'adulte peut être source de crises intra et interpersonnelles et demande à l'adolescent de s'ouvrir au changement, même si celui-ci peut s'avérer violent. Dès lors, la cohésion familiale est mise à l'épreuve. Or, elle ne peut résister que dans le cas où une solide base familiale de sécurité a été mise en place précédemment. Cette base familiale de sécurité demande de bonnes compétences communicatives, une certaine sensibilité et acceptation de la part des parents, une bonne capacité à collaborer et négocier pour résoudre les conflits, ainsi qu'une confiance relationnelle de qualité (Delage, 2013). Nous remarquons donc que l'adolescence est une période marquée par les chamboulements, au niveau individuel bien sûr, mais également au niveau familial.

Nous l'avons vu avec Scelles (2003, p. 395) : "les enfants regardent, dans les yeux de leurs parents, la manière dont ils peuvent et doivent vivre leur lien fraternel". Nous ne pouvons donc pas considérer le lien fraternel sans considérer le vécu des parents. Or, nous avons évoqué plusieurs aspects de ce en quoi le vécu des parents peut influencer le vécu des fratries. Insieme (2007) met en évidence une "interdiction de rivaliser" avec le frère ou avec la sœur porteur d'autisme, face aux parents. L'A.S.P.H. (2011) remarque elle aussi une focalisation sur le handicap de la part des parents, au détriment du reste de la fratrie. Cette même association est d'avis que les sollicitations de la part des parents engendrent souvent une parentification des fratries (A.S.P.H.).

Les liens entre frères et sœurs s'inscrivent dans la globalité de la dynamique familiale, laquelle dépend de la capacité du groupe familiale à collaborer, faire preuve d'empathie, de communiquer, de se faire confiance mutuellement (Delage, 2013). Or, au vu de cette partie théorique, nous pouvons relever plusieurs éléments susceptibles de mettre à mal cette cohésion familiale. D'une part, la réciprocité, l'empathie et la communication sont des aspects difficiles à établir avec la personne concernée par le TSA (A.S.P.H., 2011; APA, 2015). De plus, comme le soulignent Wintgens et Hayez (2003), les fratries dont un membre est porteur d'un TSA ont moins d'expériences communes. D'autre part, nous savons maintenant que le TSA accapare physiquement et psychologiquement les parents, obligeant parfois ces derniers à laisser de côté le reste de la fratrie (A.S.P.H., 2011).

Nous l'avons vu, le lien avec une frère ou une sœur en situation de handicap peut générer des sentiments tels que la culpabilité, la jalousie et la honte (Scelles, 2003; Insieme, 2007; Wintgens & Hayez, 2003). Ce dernier sentiment prend une dimension particulière lorsque le frère ou la sœur en question a un TSA. En effet, les comportements atypiques inhérents à l'autisme semblent accentuer les sentiments de honte, de culpabilité et de malaise face au regard de la société. Rappelons que ces sentiments sont, selon Ansen-Zeder (2011), une source de regrets et de souffrance.

Plusieurs auteurs, à l'instar de Claudel, Claudon et Coutelle (2012), ont une vision quelque peu pessimiste de l'impact d'un frère ou d'une sœur ayant un TSA sur le vécu des adolescents. En effet, ces derniers affirment que les liens avec l'individu porteur d'autisme sont peu fréquents et de variété restreinte, ceci présentant un risque pour la construction identitaire des membres de la fratrie. En revanche, d'autres auteurs semblent contredire ce pessimisme. Squillaci Lanners et Lanners (2011), par exemple, affirment que les membres des fratries dans lesquelles un individu est porteur d'autisme, même s'ils ont des besoins spécifiques, ne souffrent pas et développent une bonne estime d'eux-mêmes. Ces fratries semblent en outre développer de bonnes capacités de tolérance, de générosité et de compassion (A.S.P.H., 2011).

Afin d'adopter un regard critique sur les études dont nous avons résumé le contenu, nous pouvons évoquer les réserves de Squillaci Lanners et Lanners (2011). Ceux-ci font le postulat suivant : il y aurait énormément de variables différentes qui entreraient en ligne de compte concernant le vécu des fratries, ce qui complique énormément la recherche. Pour eux, de nombreuses recherches sur le sujet présentent des lacunes méthodologiques.

Selon Squillaci Lanners et Lanners (2011), les fratries expriment peu leurs besoins, mais celui le plus fréquemment mentionné est celui d'améliorer l'intégration de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. D'autres besoins sont exposés par d'autres auteurs. Nous pensons notamment aux besoins d'échanger, de communiquer, de pouvoir exprimer sa colère et son désarroi, d'être informé concernant l'autisme (A.S.P.H., 2011). Nous n'avons pas trouvé de références spécifiques concernant les soutiens apportés aux adolescents ayant un frère ou une sœur atteint d'autisme. Voizot (2003b) remarque que les frères et sœurs d'individus atteints d'autisme ne reçoivent que très peu de considération de la part des professionnels.

Partie empirique

3. Problématique et question de départ

Dans ce travail nous avons choisi de nous concentrer sur les frères et sœurs de personne avec un TSA. Ceci nous semble particulièrement intéressant car la prise en compte des fratries et des différents impacts que peut avoir l'autisme sur ces frères et sœurs est non négligeable et peu documentée selon les recherches bibliographiques que nous avons menées. Comme nous avons pu le déceler dans le cadre théorique de notre travail de bachelor, les fratries sont quelquefois peu soutenues voir oubliées par le personnel encadrant ces familles et font rarement l'objet de recherches scientifiques (Squillaci Lanners et Lanners, 2011).

Nous projetons donc de nous intéresser aux différents impacts que peut avoir le fait de grandir avec une personne avec un TSA sur le vécu des fratries. Nous aimerions comprendre quelles sont les ressources externes que l'adolescent va pouvoir mobiliser pour l'aider à traverser cette période de sa vie.

Nous voulons également nous concentrer sur la période de l'adolescence car comme nous l'avons vu, il s'agit d'un moment charnière pour un individu dans sa construction personnelle, puisqu'il fait face à des enjeux particuliers. La partie théorique a notamment pu montrer que cette période de transition entre l'enfance et l'âge adulte est pour tout le monde marquée d'importantes remises en question. Nous avons pu voir que l'adolescence est une période importante dans la formation de l'identité, que les liens familiaux se redéfinissent et que le fait d'avoir un frère ou une sœur atteint-e d'un TSA ajoute une dimension particulière à ce passage de la vie.

Cette réflexion nous a dans un premier temps amenés à poser la question de départ suivante :

“Comment un jeune vivant avec un frère ou une sœur atteint d'autisme vit-il la période de l'adolescence ? Quels soutiens lui sont apportés lors de cette période charnière ?”

Toutefois, les recherches théoriques que nous avons menées, ont engendré chez nous une réflexion quant à cette question de départ. En effet, la manière dont nous l'avions formulée sous-entendait que l'adolescence était l'enjeu principal du vécu du sujet, avant l'autisme et la nature des liens familiaux. Or, la recherche théorique que nous avons menée infirme cette croyance. En effet, même si l'adolescence est un enjeu non négligeable, elle a plutôt tendance à questionner l'équilibre familial plutôt qu'à le modifier fondamentalement. C'est pourquoi nous avons décidé de continuer de nous concentrer sur l'adolescence, tout en ayant conscience que ce qui a été construit pendant

l'enfance reste déterminant. Le point central de notre recherche est bien le vécu de l'autisme du frère ou de la sœur pendant l'adolescence du sujet et non le vécu de son adolescence de manière générale.

De plus, la manière dont la question de départ était formulée laissait supposer que nous nous intéressions à la manière dont le sujet vit son adolescence de manière générale. Cependant notre question est plus ciblée : nous voulons comprendre comment le sujet adolescent vit le handicap de son frère ou de sa sœur. Cette nuance nous a conduit à reformuler notre question de départ afin d'être plus clairs et précis par rapport au thème central de ce travail qui est l'autisme. La formulation définitive de notre question de départ est donc la suivante :

“Comment un-e adolescent-e vit elle-il le trouble du spectre autistique de son frère ou de sa sœur ? Quels sont ses besoins et quels soutiens lui sont apportés ?”

3.1. Questions de recherche et hypothèses

La théorie exposée précédemment nous amène à émettre plusieurs questions de recherche en lien avec notre question de départ et pour lesquelles nous émettons des hypothèses. Nous les formulons ainsi :

1. Est-ce qu'un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA, s'autorise à vivre ouvertement les émotions qui le traversent ?

En nous appuyant sur les propos de Scelles (2003), nous pensons que l'adolescent s'interdit, ou du moins il n'est pas possible pour lui de vivre une adolescence socialement considérée comme ordinaire.

2. Comment se positionne l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA dans le lien et la prise en charge de celui-ci ou de celle-ci, quels questionnements a-t-il concernant l'avenir de et avec son frère ou sa sœur ?

Après lecture des textes de Wintgens et Hayez (2003), ainsi que ceux de l'A.S.P.H. (2011), nous pensons que l'adolescent se pose de nombreuses questions concernant l'avenir tant professionnel que personnel de son frère ou de sa sœur atteint d'un trouble du spectre de l'autisme.

Ensuite, bien que Squillaci Lanners et Lanners (2011) disent que les enfants ne manifestent pas le besoin d'être intégrés à la prise en charge institutionnelle de leur frère ou sœur, nous pensons que l'adolescent, lui, désire être reconnu comme acteur et pris en compte dans cette prise en charge.

Par ailleurs, les propos de Claudel, Claudon et Coutelle (2012), ainsi que ceux d'Ansen-Zeder (2011), nous conduisent à vouloir vérifier que l'autisme engendre une difficulté pour la fratrie à tisser des liens, ce qui est source de souffrance.

3. Comment l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il la relation avec ses parents et avec quels enjeux doit-il composer au sein de cette relation ?

D'après les postulats de Scelles (2003), et ceux de Insieme (2007), nous sommes amenés à penser que l'adolescent va censurer les désaccords qu'il a avec ses parents afin de ne pas les "déranger"; ceci du fait de l'attention conséquente qui leur est demandée dans l'accompagnement de leur frère ou de leur sœur atteint de trouble du spectre de l'autisme.

D'autre part, Wintgens et Hayez (2003), l'A.S.P.H. (2011) ainsi que Korff-Sausse (2003) nous inspirent l'hypothèse selon laquelle l'adolescent ayant un frère ou une sœur atteint de trouble du spectre de l'autisme devient plus mature, plus responsable et ce, plus rapidement; ceci peut conduire dans certaines situations à de la parentification.

De plus, selon la théorie de Ansen-Zeder (2011) notamment, nous pensons que l'adolescent souffre d'un manque d'attention et de disponibilité de la part des parents.

4. Comment un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il ses relations amicales et extérieures à la famille ?

Plusieurs auteurs, à l'instar de Scelles (2003), Insieme (2007) et Wintgens et Hayez (2003) nous incitent à émettre l'hypothèse selon laquelle l'adolescent éprouve de la honte envers ses amis quant à la situation de handicap de son frère ou de sa sœur.

Les écrits de différents auteurs au sujet de la parentification (Korff-Sausse, 2003; Wintgens & Hayez, 2003; A.S.P.H., 2011) nous amènent à penser que l'adolescent se prive de certaines sorties par culpabilité de laisser son frère ou sa sœur atteint de trouble du spectre de l'autisme.

5. Quels sont les besoins de l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA et quels soutiens lui sont apportés ?

Tant les théories de l'A.S.P.H. (2011) que celles de Squillaci Lanners et Lanners (2011) nous conduisent à émettre l'hypothèse que l'adolescent éprouve des besoins spécifiques à sa situation.

Pour finir, en nous basant sur les dires de Voizot (2003a), nous émettons l'hypothèse que les soutiens extérieurs sont rares et ne suffisent pas à combler les besoins de l'adolescent.

4. Méthodologie

4.1. Procédure de recueil de données

Pour cette partie terrain, nous avons effectué des entretiens semi-directifs avec des personnes concernées par notre problématique, soit des adolescents et jeunes adultes ayant un frère ou une sœur atteint d'un trouble du spectre de l'autisme.

Le choix méthodologique d'effectuer des entretiens semi-directifs découle de plusieurs arguments. L'objectif étant de comprendre la manière dont l'autisme d'un frère ou d'une sœur peut influencer le vécu du sujet, nous avons décidé de mener une recherche qualitative, et non pas de rechercher des données mesurables. Nous avons donc tenté de laisser le plus possible de liberté aux sujets afin qu'ils abordent les éléments qui leur semblent essentiels, et non ce que nous estimons être important. Les entretiens conservent ainsi la possibilité de nous surprendre et d'enrichir notre réflexion avec des éléments que la recherche théorique n'aurait pas mis en avant. Nous avons cependant établi un questionnaire fil-rouge pour nous aider à relancer l'entretien et pour vérifier que la discussion réponde à notre problématique (cf. annexe 1).

4.2. Recherche de sujets

Pour mener à bien notre recherche, le choix des personnes à interroger s'est porté sur deux critères principaux. Le premier devait être que le sujet soit encore adolescent ou l'ait été récemment, afin que celui-ci se sente encore concerné par cette période et donc qu'il soit au plus près de nos préoccupations. Etant donné que les limites de début et de fin de l'adolescence diffèrent selon l'angle d'approche de cette notion, nous choisissons de définir arbitrairement l'adolescence comme allant de l'âge de douze ans jusqu'au moment de quitter le domicile familial. Comme la recherche de sujets s'est avérée plus compliquée que nous l'imaginions, nous avons ouvert notre recherche aux jeunes adultes. Ces derniers ayant vécu la période de l'adolescence il y a seulement quelques années, nous estimons qu'ils conservent un regard complet sur leur vécu, enrichi par un certain recul. Le second critère portait sur le fait que le sujet doit avoir un frère ou une sœur ayant un diagnostic de trouble du spectre autistique, puisque c'est ce trouble qui est spécifiquement traité dans notre recherche et non d'autres troubles du développement ou handicaps.

Pour ce faire, nous avons contacté soit des frères et sœurs d'enfants ayant un TSA avec lesquels nous avons travaillé au préalable, soit des connaissances de notre réseau personnel. Nous les avons contacté par l'intermédiaire d'autres personnes,

connaissances ou institutions, pour veiller à ne pas influencer leur choix et éviter toute pression les poussant à accepter de participer à notre recherche (cf. annexe 2).

Nous avons reçu trois réponses positives et deux réponses négatives. Les personnes ayant refusé ont évoqué le caractère trop délicat de leur vécu avec la personne ayant un TSA pour pouvoir en parler.

Nous allons maintenant présenter en quelques mots les trois personnes ayant accepté de répondre à nos questions. Dans un souci d'anonymat les prénoms utilisés sont fictifs. Précisons également que nous nous sommes rendu à chacun des trois entretiens à deux, ceci afin de maintenir le plus possible un climat de confiance et d'égalité. Alors qu'une des deux personnes était chargée de mener l'entretien, l'autre vérifiait les aspects plus techniques (temps, enregistrement, questions fil rouge,...). De plus, ces entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone. Nous n'avons pas filmé les personnes dans un souci de les mettre le plus à l'aise possible. Mis à part l'entretien avec Marcel, réalisé à son domicile, les entretiens avec Catherine et Félicie ont été réalisés dans une salle de l'éesp. Nous tenions à ce que les participants choisissent l'endroit pour plus de confort.

Marcel est un jeune homme de 13 ans. Son seul frère, de 4 ans son cadet, est porteur d'un TSA. Malgré un retard dans l'apparition de son langage, ce dernier peut à présent parler. Il suit le cursus scolaire dans une classe spécialisée. Il rentre cependant tous les soirs et tous les week-ends à la maison.

Catherine est une jeune adulte de 23 ans, elle a une grande sœur plus âgée de deux ans et demi ainsi qu'un petit frère de deux ans et demi son cadet. Ce dernier est atteint d'un TSA diagnostiqué à l'âge de 11 ans. Il a vécu au domicile familial, toutefois il a été hospitalisé à plusieurs reprises sur avis médical et a vécu environ deux ans en foyer. Alors, la famille allait lui rendre visite les week-ends. Le frère de Catherine est verbal et tous deux ont des échanges réguliers.

Félicie est une jeune adulte de 23 ans, cadette d'une fratrie de trois. Elle a deux grandes sœurs de 30 et 28 ans, dont la deuxième est atteinte d'un trouble du spectre autistique et vit depuis son enfance en institution. Félicie n'a donc côtoyé sa sœur que les week-ends ou durant les vacances. Au niveau des capacités, la grande sœur de Félicie parle et vit sa vie de manière plutôt autonome (activités), bien qu'elle ait besoin d'aide au quotidien.

4.3. Méthode d'analyse des données recueillies

Pour analyser nos données nous procédons en deux temps. Tout d'abord il s'agit de retranscrire les entretiens dans un tableau Excel. Ce travail permet un regard sur le contenu exposé plus structuré que ne l'est l'enregistrement audio, ainsi que d'anonymiser ce dernier. Dans un second temps, après avoir établi des rubriques avec les idées forces qui nous semblent ressortir des entretiens, nous procédons à leur relecture en classant les réponses des sujets interrogés dans les différentes thématiques. Cette procédure nous permet de structurer notre analyse en fonction des questions de recherches ainsi que d'analyser les entretiens de manière systématique et cohérente.

4.4. Mesures éthiques

Nous nous référons au code d'éthique de la recherche du Groupe romand de coordination Travail de Bachelor (2008), et plus particulièrement la version destinée aux étudiants en travail social.

Pour respecter le principe selon lequel nous devons obtenir le consentement libre et éclairé des sujets de la recherche, et comme nous l'avons spécifié plus haut, nous avons contacté les personnes par écrit, ceci afin d'éviter toute pression pouvant être liée à un contact téléphonique direct. Ce contact a été effectué après que les institutions ou des connaissances communes aient approché une première fois les personnes entrant dans le cadre de notre recherche afin de savoir si celles-ci étaient intéressées. Ce choix de ne pas entrer en matière directement avec la personne a été fait par le groupe afin que la personne contactée se sente plus libre de participer ou non à notre recherche.

Au moment de l'entretien nous avons distribué à chacune des personnes interrogées un document spécifiant le thème de notre travail de recherche, les méthodes utilisées ainsi que les noms des personnes responsables de notre recherche. Sur celui-ci figure également nos coordonnées afin que les personnes puissent, comme nous le leur avons précisé oralement, en tout temps nous faire part de leur volonté de se rétracter de la recherche. Ce document figure en annexe (cf. annexe 2), il s'agit toutefois d'un document vierge de toute signature, ceci afin de conserver l'anonymat des sujets.

Dans l'optique de conserver cet anonymat nous avons également supprimé toutes informations qui pourraient permettre de reconnaître une personne lors de la retranscription des entretiens ainsi que dans les différents éléments apportés à ce travail. Les enregistrements audios des entretiens ont été détruits dès la fin de la retranscription.

5. Présentation des données recueillies

Afin de structurer au mieux la restitution des données recueillies, nous reprenons dans l'ordre chaque question de recherche en détaillant les réponses de chacune des personnes interrogées.

5.1. Est-ce qu'un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA, s'autorise à vivre ouvertement les émotions qui le traversent ?

Marcel :

Nous avons abordé la question de la perception de soi et de son adolescence avec Marcel, de la manière dont il a vécu cette dernière . Il nous dit ne pas avoir le sentiment de vivre une adolescence tout à fait ordinaire, "c'est comme si j'avais eu une petite adolescence".

Concernant le vécu des émotions et leurs expressions il nous dit préférer s'isoler par moment, ce qui l'apaise quelque peu, lui fait du bien. On relève ici deux extraits dans lesquels il exprime cette idée, tout d'abord lorsqu'il dit "moi ce que je pense que j'fais c'est que moi je m'isole moi-même dans un coin de maison quand j'ai envie de prendre un peu le refuge voilà, euh j'préfère juste euh être un peu plus seul, et ... de juste laisser un peu le monde chaotique". Ensuite lorsqu'il s'exprime en ces termes :

J'pense que le meilleur la meilleure chose que je fais c'est souvent je monte dans ma chambre, je reste là, je regarde peut-être un film ou comme ça, j'joue à un jeu pis j'arrive à un peu voilà, m'enlever un peu de la famille ! Et je pense que j'le fais un ptit peu tous les jours quoi. C'est c'est difficile euh et c'est certainement quelque chose qui est dur pour chaque personne dans la famille, je pense c'est bien de s'isoler aussi.

Félicie :

Félicie dit avoir vécu l'adolescence comme une période où il ne s'est rien passé de particulier par rapport à l'enfance. Ses parents n'étant pas beaucoup à la maison de part l'exercice de leur activité, cela l'a poussée à devoir se débrouiller très vite seule. Félicie prenait ses décisions seule, avait ses propres idées et ses propres envies très tôt, et ce avant l'adolescence. Pour elle, ce qui a principalement changé à la période de l'adolescence est sa marge d'autonomie :

Je prenais déjà mes décisions très vite donc, j'ai pas vraiment euh, ce qui a changé c'est mon autonomie qui s'est... avec l'âge, ben j'ai pu petit à petit rentrer plus tard, faire plus de choses etc. enfin... voilà quoi...

De plus, Félicie ne dit pas avoir eu de crise d'adolescence. Elle se décrit comme une adolescente solitaire, "dans sa bulle", qui revendique très vite son indépendance et qu'on la laisse tranquille. Pour ce qui est de l'expression de ses émotions, Félicie fait ressortir principalement celle de la colère face à un sentiment d'injustice de part la situation familiale dans laquelle elle se trouve :

Bon, j'ai toujours été dans la colère, déjà, premièrement. Mais ça depuis même avant l'adolescence euh, ouais j'ai vraiment ce sentiment d'injustice un petit peu euh, qu'a toujours existé donc du coup j'ai toujours vécu les choses un peu avec colère, un peu avec euh, ouais un peu rage comme ça, et pi euh, c'est vrai que des fois je me dis mais pourquoi, enfin, souvent je me dis mais... ouais, (...) enfin, les, mes deux sœurs ont des difficultés et des fois je me dis mais putain pourquoi, désolée hein (rire).

Mais ce sentiment de colère et d'injustice qu'elle éprouve se mêle également aussi à un sentiment de culpabilité face à la situation familiale et sa position dans la famille comme étant la seule enfant sans trouble :

Pas toujours, justement d'avoir cette espèce de sentiment de culpabilité qui me dit ben...tu peux rien faire, tu peux, enfin, faut rien dire, faut... voilà quoi. (...) Je trouve injuste que certaines fois, (...) j'ai l'impression qu'on m'en veut dans la famille, il y a une sorte de ouais... On peut pas m'excuser, voilà. (...) Moi on peut pas dire c'est de la faute de la maladie. C'est comme je suis, et pis ça ils ont de la peine à accepter pis du coup là ça me révolte aussi... je trouve que c'est injuste... J'ai le droit d'être comme je suis et pis euh, c'est pas parce que j'ai pas une maladie que...

Enfin, Félicie exprime sa volonté face aux nombreux problèmes que ses parents rencontraient déjà selon elle, de ne pas vouloir leur en créer davantage. Elle pense que si la situation avait été différente, elle aurait certainement fait plus de bêtises, aurait peut-être été moins droite, plus "gamine". Selon elle, la situation familiale l'a donc poussée à devoir grandir vite et se prendre en charge et ainsi ne pas vraiment s'autoriser à vivre pleinement son adolescence.

Catherine :

Catherine dit avoir eu une adolescence inhibée, préférant se refermer sur elle-même plutôt que d'exprimer ses émotions. La seule émotion qu'elle laissait transparaître était la colère, sous couvert de laquelle elle cachait parfois les autres émotions :

Y a juste la colère que je faisais ressortir, ou alors je disais des émotions sous le prétexte de la colère, mais pas, je pouvais pas dire ah bah je me sens un peu triste, ah maman j'aimerais qu'on prenne vingt minutes pour parler de mes amours ou...

Elle vivait plutôt ses expériences en dehors de la famille : “ J'avais un peu la crise, mais plutôt cachée de ma famille (...) ils avaient déjà assez de soucis entre guillemets”. L'absence de diagnostic pour son frère a créé un certain nombre de problèmes au sein de sa famille et elle a compris qu'il ne fallait pas qu'elle crée de soucis. Elle estime qu'elle était un peu plus mature que les jeunes de son âge mais ne sait pas si cela a un lien avec l'autisme de son frère ou le fait qu'elle soit une personne à haut potentiel.

Catherine évoque un fort sentiment d'injustice par rapport à son frère, car ce dernier ne pourra pas vivre sa vie de la même manière qu'elle. Par exemple, au sujet des études :

Merde, enfin moi j'arrive à finir des écoles supérieures alors que lui il a un QI deux fois plus élevé que moi, il, il serait beaucoup plus à sa place pour faire des études que moi mais lui il y arrive pas pour l'instant.

Elle éprouvait un grand devoir de loyauté envers son frère. De plus, elle raconte que le fait que son frère accapare l'attention de ses parents lui procurait à la fois de la satisfaction, car elle pouvait mener sa vie tranquillement, mais la rendait aussi un peu jalouse. Elle qualifie ainsi sa position de paradoxale et ambiguë.

5.2. Comment se positionne l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA dans le lien et la prise en charge de celui-ci ou de celle-ci, et quels questionnements a-t-il concernant l'avenir de et avec son frère ou sa sœur?

5.2.1. Nature des questionnements

Marcel :

Marcel nous révèle se questionner quelque peu sur l'avenir de son frère, il pense qu'il ne deviendra certes pas une personne dite normale, mais que son frère va sans aucun doute se développer tant au niveau des relations sociales que de la communication que de la compréhension de l'environnement qui l'entoure. “Moi personnellement je pense que je

suis celui-là qui pense le plus positif dans la famille”. Il nous dit ne pas être inquiet pour le futur de son frère, selon lui ce dernier sera en capacité de se débrouiller. De plus, il nous dit bien ne pas s’occuper de cela pour l’instant, “pour l’instant c’est même pas moi qui gère, j’m’inquiète pas du tout et euh on verra dans une dizaine, vingtaine d’années”.

Félicie :

Félicie émet également des questionnements quant au futur de sa sœur. Elle s’inquiète notamment de ce qui pourrait arriver à sa sœur si leurs parents et l’institution dans laquelle vit sa sœur venaient à disparaître. Pour elle, si une telle chose devait se produire, il est certain qu’elle serait là pour sa sœur et lui ferait une place chez elle sans pour autant l’accueillir définitivement. Félicie reste en effet attentive au fait qu’elle veut que sa sœur garde le plus possible son indépendance et sa vie et pense pareil pour elle-même. Félicie se demande également comment va réagir sa sœur après le décès de ses parents. Sa sœur réagissant très fort à ce genre d’événements, cela l’angoisse. De plus, une certaine routine (visites à papa, visites à maman, etc.) et une sécurité pour sa sœur disparaîtraient.

Félicie se pose également bon nombre de questions concernant la prise en charge de sa sœur. Face à l’acceptation et l’application de ce que disent les éducateurs, sans remise en question de la part des parents selon elle, elle se questionne alors elle-même et essaie de résonner ses parents pour qu’ils fassent le mieux pour sa sœur.

Cependant, ces questionnements ne se posaient pas vraiment pour elle lors de l’adolescence, ils sont apparus plus tard. Aujourd’hui, Félicie dit être la seule personne qui restera plus tard pour sa sœur et se sent cette responsabilité d’être là pour elle. Cela influence certains projets que Félicie aimerait avoir, comme celui de voyager à travers le monde par exemple.

Catherine :

Catherine nous explique qu’elle se posait beaucoup de questions en lien avec le TSA de son frère. Deux questionnements dominaient, qu’elle verbalise en ces termes : “Je me posais beaucoup la question, et même trop tôt je pense, de savoir à quel point est-ce que le monde autour devait s’adapter à lui ou à quel point lui devait s’adapter”. Puis “à quel point moi j’ai le droit de vivre une vie normale alors qu’il ne pourra jamais le, jamais le vivre”. D’autres questions, moins existentielles la parcouraient. Elle nous dit qu’elle avait une réelle envie de se renseigner sur l’autisme, d’en savoir plus sur le trouble lui-même ainsi que les différents modèles de prise en charges existants. De plus, elle s’inquiétait pour le futur de son frère : allait-il pouvoir se faire des amis, avoir une petite copine ? Que

faire de son QI hors du commun, comment l'exploiter ? Catherine raconte que, pendant son adolescence, son frère a vécu une période où il ne se sentait pas bien à cause de ses différences et où le risque qu'il se suicide était particulièrement avéré. À ce moment, l'unique questionnement de Catherine était "est-ce qu'il va rester en vie ou pas ?".

5.2.2. Questionnements partagés ou gardés pour soi

Marcel :

Marcel relève l'importance pour lui de la communication et du partage des ressentis avec toute la famille, il nous dit en effet :

Dans ma famille on est assez ouverts au niveau de nos problèmes et souvent quand c'est autour de mon frère je pense que si on est tous là on doit tous euh on doit, c'est nécessaire que qu'on sache tous parce que voilà c'est important ça ça change la vie de toute la famille.

Il nous mentionne que l'avenir de son frère, la prise en charge de ce dernier a déjà été discutée avec ses parents. Des sujets tels que la prise en charge, les attentes que les parents ont vis-à-vis de lui, des futurs lieux de vie potentiels ou encore des apprentissages qu'il faut l'encourager à effectuer sont discutés avec les parents. Il n'a pas d'inquiétude concernant l'avenir de son frère. En revanche, en échangeant ses questionnements et ses ressentis au sujet du futur de son frère avec ses parents, il ressort du discours de sa mère une inquiétude certaine notamment en ce qui concerne la période de l'adolescence.

Félicie :

Félicie ne s'exprime pas vraiment sur le fait du partage de ses questionnements. Cependant elle dit ne jamais avoir parlé du handicap de sa sœur en famille :

On a jamais parlé du handicap de ma sœur... Enfin... Je veux pas dire que c'était tabou hein. Mais... comme j'ai dit avant c'était tellement naturel, ça faisait partie de la vie donc euh, pour nous y'avait pas de... c'était normal, c'était (nom de la sœur) quoi, y'avait pas de question à se poser en fait c'était...

Cependant, en ce qui concerne ses questionnements concernant la prise en charge et l'éducation de sa sœur, Félicie les partage avec sa mère dans le but que cette dernière réagisse.

Catherine :

Catherine révèle qu'elle ne s'est sentie libre de parler de ses questionnements à ses parents que lorsque des conflits liés au divorce des ces derniers ont éclaté :

Avec mes parents j'ai jamais pu en parler jusqu'au jour où ils se sont séparés et pis là vraiment j'ai pu en parler parce qu'il y a eu une énorme cassure et pis j'ai pu en parler.

C'est à ce moment-là que ses parents se sont rendus compte que Catherine avait grandi et qu'ils pouvaient lui parler comme à une adulte. Avant cela, elle ne parlait de ses questionnements presque uniquement à travers la révolte. Par exemple, au sujet du risque de suicide de son frère : "Putain tu sais si il veut se suicider il aura bien assez de moyens".

5.2.3. Positionnement dans la prise en charge institutionnelle du frère ou de la sœur ayant un TSA

Marcel :

Bien qu'il soit présent auprès de son frère et qu'il s'intéresse au développement et au vécu de celui-ci, Marcel mentionne qu'il ne tient pas particulièrement à être intégré à la prise en charge institutionnelle de son frère. En effet, il nous révèle que certes le personnel qui accompagne son frère le connaît et que dans certaines situations ils partagent avec lui certaines choses tout comme ils le font avec ses parents. Toutefois, le fait de ne pas être intégré de manière conséquente au suivi institutionnel de son frère lui convient :

C'est très bien comme ça j'trouve euh c'est ça m'... ce serait sympa de savoir c'qui s'passe mais c'est... souvent c'est pas des trucs euh super intéressants pour moi donc j'préfère peut-être rester ici (au domicile) m'occuper de (nom du frère) et puis voilà prendre du temps pour j'sais pas faire mes devoirs ou comme ça, c'est... pour moi c'est pas particulièrement quelque chose qui me dérange énormément. C'est, j'ai pas vraiment l'envie de devoir toujours faire euh ces choses-là.

Félicie :

Même si Félicie dit ne pas vraiment être prise en compte par les professionnels gravitant autour de sa sœur, elle prend tout de même sa place dans la prise en charge de celle-ci, notamment en conseillant sa maman face à certaines décisions :

J'ai toujours un peu eu ce rôle de protectrice enfin de, enfin ma mère faut la secouer pour qu'elle réagisse un petit peu, enfin elle est très... Comme j'ai dit avant, si l'éducateur il dit "A" elle y va hein, elle se pose pas de questions et pis euh, des fois je disais mais, ouhou réveille-toi, non c'est, regarde (rire) c'est, c'est pas une bonne idée enfin, c'est pas parce que l'éducateur dit "A" que faut faire "A" quoi enfin... (...) Pis si, ouais, si je le faisais pas, si je disais pas à ma mère écoute il faudrait un petit peu que... tu bouges tes fesses ben personne le faisait quoi...

Concernant les professionnels, Félicie ne se sent pas vraiment prise en compte. D'une certaine façon elle trouve cela normal. Cependant, pour certaines choses elle aimerait plus de considération de leur part car elle estime avoir des choses importantes à dire aussi :

Je me souviens pas vraiment avoir été prise en compte en fait... euh, logiquement c'est mes parents, ce qui est un peu logique quelque part parce que moi j'étais jeune, donc on faisait pas forcément attention à la petite sœur, enfin c'est pas forcément quelque chose de... ouais... on pense toujours aux parents mais jamais aux frères et sœurs hein ça c'est... voilà... quand il y a une réunion je veux dire, c'est pas la famille qui est conviée à la réunion c'est les parents et pis euh, c'est vrai que ben, des fois j'aurais peut-être aimé être conviée aux réunions quoi. Vis-à-vis de l'éduc' aussi, euh, par exemple typiquement l'histoire de la pilule euh, j'aurais... j'avais l'âge, j'aurais pu très bien aller à une séance et pis dire... en même temps l'éduc', 60 piges, elle aurait dit quoi? "Elle veut quoi la gamine de 17-18 ans là?, elle veut quoi la gamine là?, qu'est-ce qu'elle sait mieux que moi mon métier?" voilà enfin... c'est....

Catherine :

Catherine n'est que peu impliquée dans le suivi institutionnel. Les éducateurs ont, selon elle, compris qu'elle assumait suffisamment de responsabilités en lien avec le TSA de son frère et ont décidé de ne pas l'impliquer. Elle pense qu'ils ont eu raison d'adopter cette posture professionnelle.

5.2.4. Liens au sein de la fratrie

5.2.4.1. Avec le frère ayant un TSA

Marcel :

Marcel nous dit avoir de la peine à interagir avec son frère

C'qu'est difficile avec lui c'est voilà sa communication euh entre lui et moi c'est, c'est difficile donc je suis pas autant, je pense que je pourrais être beaucoup plus interactif avec lui, mais je le suis pas justement parce que lui il l'est pas.

Il relève que c'est difficile pour lui de jouer le rôle du grand frère sans pour autant ne pas l'accompagner. Il dit bien qu'il montre des choses de la vie à son frère, "d'après moi je pense que... voilà, j'accomplis ça assez".

Si il était plus normal, je pense que je ferais plus de choses avec lui mais... des fois c'est difficile pour moi parce que j'ai peut-être pas le temps et... de consacrer ou je préfère juste faire des choses pour moi personnellement.

Malgré les difficultés émisent ci-dessus il nous dit parvenir également à jouer un rôle "juste me transformer un peu en enfant autiste, à m'adapter euh comment il joue lui". Il essaye par là de l'encourager à jouer et nous dit être soutenu dans cette démarche par ses parents.

Afin d'entrer en lien avec son frère il nous dit se mettre à son niveau "je change de personnalité". Pour entrer en interaction à la manière de son frère.

Félicie :

Malgré le fait que Félicie regrette par moment de ne pouvoir échanger que de manière restreinte avec sa sœur et sur des sujets assez limités, elle exprime tout de même avoir de la chance avec sa sœur, car ensemble, elles peuvent faire de nombreuses activités :

C'est vrai que, ben des fois j'aimerais y raconter ma vie mais je peux pas, ou j'aimerais l'appeler pis parler d'autres choses que, que de, " Est-ce que ça va ton travail?, oui?, bien?, t'as fais quoi aujourd'hui?" enfin c'est très...

Je veux dire, je peux quand même échanger avec elle même si c'est restreint, si je veux aller à Europa Park avec elle, je peux aller à Europa Park avec elle enfin, y'a quelque chose de, y'a un échange quand même... euh après euh, ben des fois, ça m'arrive j'aimerais plus, enfin j'aimerais un échange de sœurs quoi, pis ça des fois...

Concernant sa relation avec sa sœur, Félicie a toujours eu un rôle de protectrice envers elle, que ce soit à la maison en veillant sur elle ou à l'école où elle prenait sa défense face aux moqueries, allant quelquefois jusqu'à donner des coups. Aujourd'hui, bien qu'elle ait encore beaucoup ce besoin de protéger sa sœur, elle définirait leur relation comme étant "maman-enfant" depuis l'adolescence, moment où elle a commencé à "dépasser" sa sœur dans son développement.

Ouais, mais des fois je suis un peu sa, sa maman, enfin, "Est-ce que t'as fait ci? Est-ce que t'as fait ça? T'as pensé à ci, t'as pensé à ça?" ou... des choses toutes bêtes quoi...

Catherine :

Avec son frère, Catherine dit avoir pris le rôle de grande sœur et parfois de coach. Elle l'aidait beaucoup. Elle a par exemple pris beaucoup de temps à lui apprendre à aller seul dans un magasin. Elle éprouvait un devoir de loyauté envers son frère : elle n'avait pas envie de quitter le domicile familial car elle ne voulait pas le laisser seul; elle se sentait coupable de vivre des choses que lui ne pourrait peut-être jamais vivre. Catherine ressentait parfois de la jalousie car toute sa famille tournait autour de son frère. Elle avait parfois peur de lui quand il était violent. Pendant ces moments, elle protégeait ses amies et calmait son frère. Catherine exprime ainsi ses sentiments à propos de sa relation avec son frère :

Au début de l'adolescence, beaucoup de tristesse je dirais quand-même. Après beaucoup de questionnements et puis à la fin quelque chose de très, très plein, je sais pas comment expliquer. Ouais plein et intéressant, enfin émouvant je dirais, plein d'émotions différentes mais en conscience, je sais pas comment expliquer.

Elle ajoute que petit à petit, une grande complicité s'est créée entre eux. Au fur et à mesure qu'ils ont grandi, ils ont pu plaisanter à propos de l'autisme et les tabous s'en sont allés.

5.2.4.2. Avec les autres frères et sœurs

Félicie :

Félicie n'a pas une relation proche avec sa sœur aînée, contrairement à son autre sœur porteuse d'un TSA, de qui elle se sent très proche. Pour sa sœur aînée, Félicie ne serait pas disposée à faire les mêmes choses au niveau de l'aide et du soutien que pour sa sœur autiste. Félicie a également l'impression que sa sœur aînée lui en veut beaucoup de ne pas avoir un trouble ou une maladie.

Catherine :

Catherine nous raconte qu'elle a eu une relation distante et conflictuelle avec sa sœur aînée. Cette dernière, plus complice avec ses parents, était jalouse de la proximité entre Catherine et son frère. Leur relation s'est pacifiée lorsque la grande sœur a quitté le domicile familial :

On a pu uniquement retrouver vraiment l'amitié qu'on a aussi, plus euh ouais l'amitié fraternelle une fois qu'elle est partie de la maison pis une fois qu'on se voyait hors des parents et hors du frère.

Selon Catherine, sa grande sœur avait davantage le rôle d'enfant auprès de ses parents qu'elle-même qui avait un rôle parentifié :

Ma sœur elle avait ce rôle encore d'enfant pis de montrer un bout à mes parents qu'ils pouvaient s'occuper d'un enfant pis qu'ils avaient bien réussi en s'occupant d'elle, un bout, je pense.

5.3. Comment l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il la relation avec ses parents et avec quels enjeux doit-il composer au sein de cette relation ?

5.3.1. Désaccords avec les parents

Marcel :

Marcel nous dit s'exprimer lorsqu'il est face à des incompréhensions ou lorsqu'il est en désaccord avec sa famille. Il nous dit en effet exprimer ses ressentis : "Je le dis tout le temps et puis souvent on discute... euh... qu'est-ce qui pourrait changer et comment je pourrais me comporter avec lui ou avec ce qu'il se passe". Marcel relève tout de même plus tard qu'il ne manifeste pas toujours ses besoins à ses parents ou du moins pas dans l'immédiat comme il le dit : "Je pense que je prends un peu sur moi et je leur pose un petit peu après et... des fois je vais voilà, y a quand-même un peu l'élément frustrant qui est toujours là...".

Félicie :

Tout d'abord, Félicie est plutôt solitaire, et se dit vouloir être tranquille et avoir très vite le besoin d'indépendance. Sa relation avec ses parents était alors inexistante, comme elle le définit.

Euh, c'était pas à l'adol, enfin, ça a commencé depuis longtemps hein, c'est pas à l'adolescence que ça a fait plus ou moins, c'est juste que j'étais plus peut-être

capable de dire ce que je ressentais que à 10 ans quoi mais, euh pfff, ouais inexistante c'est un peu le mot à part ça. Euh avec mon père j'ai vraiment, il se passe rien enfin, y'a pas d'échange euh, avec ma mère y'a de l'échange mais euh, tout le temps aussi dans la culpabilité je crois, enfin, j'ai l'impression d'avoir, je sais pas si ça vient de là mais, toujours l'impression d'avoir été une mauvaise mère, pis du coup ben, j'ai vite arrêté d'échanger trop avec elle parce que l'échange me faisait culpabiliser...

Comme évoqué brièvement plus haut, Félicie exprime lors de l'entretien le fait que si la situation familiale avait été différente, elle aurait certainement fait plus de bêtises, se serait peut-être conduit de manière moins droite ou plus enfantine que ce qu'elle a fait. En ce sens, elle dit avoir été attentive aux problèmes que rencontraient ses parents et n'a pas voulu leur en créer davantage.

Cependant, Félicie exprime à ses parents ses désaccords concernant l'éducation de sa sœur. En effet, elle a le sentiment que ses parents passaient beaucoup de choses à sa sœur utilisant le prétexte de son autisme, ce qui, selon Félicie, n'était pas correct et n'aidait pas sa sœur à avancer dans la vie.

Catherine :

Nous l'avons dit, Catherine définit son adolescence comme assez tranquille en comparaison des jeunes autour d'elle. Elle dit qu'elle n'avait pas vraiment d'autres choix, qu'il ne fallait pas qu'elle cause de soucis à ses parents car ils en avaient déjà suffisamment.

Elle raconte que ses parents n'étaient pas d'accord au sujet de la manière de s'occuper de son frère. Elle entendait et ressentait les doléances de chacun de ses parents envers l'autre.

5.3.2. Maturité et parentification

Marcel :

Nous pouvons relever ici que Marcel se perçoit lui-même comme étant plus mature que ses camarades et ceci est renforcé par ses parents lorsqu'il nous dit que ceux-ci ont également relevé le fait qu'il a grandi beaucoup plus vite et beaucoup plus tôt (que ses autres camarades).

Nous observons d'autre part dans les propos de Marcel qu'en certaines circonstances il lui arrive d'être mis en situation parentifiante. Prenons pour exemple lorsque ce dernier nous dit :

Je prends des congés (à l'école) on va dire inutiles pour euh m'occuper de lui (son frère) ou pour justement faire des choses euh qui sont en lien avec et c'est dur pour moi de vivre avec donc c'est pas tout à fait une vie normale que je vis.

Ou encore lorsqu'il ajoute "j'loupe l'école pour justement surveiller (nom du frère) pendant que mes parents sont à l'entretien".

Félicie :

Comme déjà évoqué, Félicie dit avoir grandi très vite, pris très tôt des décisions pour elle-même, chercher l'indépendance, avoir eu ses propres idées et ses propres envies. De plus, elle s'est assumée seule, ses parents n'ayant selon elle pas vraiment fait attention à elle.

Par ailleurs, Félicie dit à plusieurs reprises lors de l'entretien, qu'elle se sentait la responsabilité parfois de stimuler ou d'aiguiller ses parents, et notamment sa maman sur certaines décisions pour sa sœur : " Mettre quelqu'un sous tutelle ça veut pas dire ne plus s'en occuper, enfin, ouais c'est quand même leur fille, enfin je trouve que des fois ils... faudrait un petit peu qu'ils...".

Catherine :

Catherine raconte qu'elle évitait de faire des vagues "pour les aider un peu à être mieux en tant que parents". Pour elle, ses parents ne remplissaient pas leur rôle et elle, de son côté, elle ne voulait pas se mettre dans le rôle de l'enfant. Catherine dit, à propos de son rôle à l'adolescence : "Avec le recul je, ouais clairement parentifiée aussi à m'occuper de mon frère aussi longtemps, à essayer de régler les soucis entre mes parents (...)". Elle avait un sentiment de loyauté très fort envers son frère : "J'avais envie de le sauver. Papa fait faux, maman fait faux, ma sœur fait faux alors moi je vais faire juste". Elle se rend compte aujourd'hui qu'elle a même inconsciemment saboté ses recherches d'appartement car elle n'avait pas envie de laisser son frère seul avec son père.

5.3.3. Attention et disponibilité

Marcel :

Marcel mentionne lors de notre rencontre qu'il trouve une certaine attention et disponibilité auprès de sa mère. "Ouais c'est ma maman c'est vrai qu'c'est elle". Toutefois selon lui "il y a pas beaucoup de moments où moi j'ai le temps de ou plutôt mes parents ont le temps de m'aider".

Félicie :

Félicie nous explique ne pas avoir tellement reçu d'attention et de disponibilité de la part de ses parents mais que ceux-ci n'ont pas non plus agi vraiment différemment avec leurs deux autres filles. Cependant, pour Félicie qui cherchait à être indépendante, cela ne semble pas être un problème ou une souffrance pour elle.

Catherine :

Comme évoqué précédemment, Catherine n'avait pas la possibilité de demander à sa mère de prendre du temps pour parler de ses soucis. Elle avait une relation distante avec ses parents qu'elle considérait davantage comme des parents nourriciers que affectifs. Quelque part, elle n'était pas mécontente car elle pouvait mener sa vie comme elle l'entendait, ses parents restaient bienveillants. Mais quelque part, elle était aussi jalouse. Elle était par exemple jalouse quand ses parents lui faisaient des reproches car ils ne lui expliquaient pas forcément les raisons alors qu'avec son frère ils prenaient plus de précautions, étaient plus pédagogiques. Elle avait donc, selon elle, une position paradoxale et ambiguë :

D'un côté je leur en voulais (aux parents) de prendre beaucoup de temps avec mon frère, mais d'un côté ils avaient pas à mettre mon frère en foyer parce qu'il méritait toute l'attention qu'il voulait.

5.4. Comment un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il ses relations amicales et extérieures à la famille ?

Marcel :

Marcel nous dit avoir un positionnement différent que celui de ses amis vis-à-vis du handicap, ceci dû selon lui à un nombre plus élevé de connaissances au sujet du handicap de manière générale.

Par exemple l'autre jour j'étais en j'étais avec des amis comme ça et pis eux ils étaient en train de rigoler parce qu'un enfant justement était en train de faire des choses un peu bizarres et euh au niveau des maladies mentales du cerveau tout ça je suis quand-même assez renseigné, j'ai dit non c'est pas marrant parce que c'est... pour moi c'est évident immédiatement mais pour eux c'est voilà, ils pensent que c'est juste marrant...

Marcel nous explique qu'en public il a parfois un peu honte d'être avec son frère, "en public c'est assez honteux d'être euh des fois avec lui parce que voilà c'est un peu... ouais j'ai pas envie d'être cette personne qui est un peu différente au regard de... son

frère qui est bizarre tout ça". En ce qui concerne plus particulièrement ses relations amicales, il préfère avertir ses amis que son frère est atteint de TSA

J'trouve ça nécessaire qu'ils sachent, qu'ils comprennent un peu comme il est, et puis euh voilà que euh j'leur demande pas de leur adapter ou quoi, pas du tout mais, bon des fois ils le font volontiers mais... c'est juste pour euh.. leur expliquer pourquoi voilà ! Si ils le savent pas, pourquoi il est en train de faire ça....

Cela lui permet d'inviter ses amis chez lui sans ressentir de honte. Il nous dit que ses amis s'intéressent beaucoup au handicap de son frère. "Il est bien accepté". Ses amis s'adaptent pour faciliter l'insertion de son frère, il perçoit ça comme une certaine maturité chez ses amis.

Félicie :

A l'école, Félicie défendait sa sœur face aux moqueries de ses camarades. Elle se sentait la responsabilité de la défendre et les moqueries que sa sœur subissait lui faisait mal au cœur. Cependant, Félicie dit ne jamais avoir eu honte de sa sœur face aux personnes extérieures.

Par rapport aux relations amicales, Félicie dit avoir commencé à faire des activités entre amis lorsqu'elle était au lycée. Elle a vite intégré sa sœur à certaines activités, mais pas à chaque fois. Félicie estime qu'elle et ses amis ont aussi envie de faire des activités sans sa sœur, et que certaines activités qu'elles font ne sont pas adaptées pour elle. Elle ne voudrait pas non plus importuner ses amies en prenant systématiquement sa sœur avec elle. Félicie ne cache pas le handicap de sa sœur à ses amis et a toujours veillé à expliquer les choses à ses amies avant, pour que celles-ci n'aient pas peur.

J'ai commencé à avoir des amis au lycée et pis là euh, oui clairement enfin, je suis partie à Europa Park j'ai dit à (nom de la sœur) ben tu viens avec, elle est venue avec, mes amis ont dit "oh pas de souci", quand on y va de temps en temps on la prend toujours avec, y'a toujours eu une acceptation euh, complète. Après moi j'ai beaucoup averti mes amis, j'ai beaucoup dit attention elle peut réagir comme ça, comme ça, comme ça. Et puis j'ai jamais eu de problèmes avec mes amis proches, jamais eu de problème vis-à-vis de (nom de la sœur).

J'expliquais pas le handicap j'expliquais (nom de la sœur) comment elle fonctionnait. (...) J'expliquais ça de dire ben, voilà, si y'a un changement imprévu ben ça va être difficile pour elle, faut la rassurer ou euh, si elle crise ben, je m'en occupe, faut pas vous inquiéter ou... vraiment y'a, vraiment eu, ouais j'expliquais

par rapport à ses réactions à elle, ce qui peut se passer d'après elle mais pas... je disais pas... je disais qu'elle était autiste mais après je définissais pas l'autisme... je définissais (nom de la sœur), voilà.

Catherine :

Au début de son adolescence, Catherine ne parlait pas du TSA de son frère. Elle ressentait de la honte, mais aussi de l'incompréhension de la part de son entourage. De plus, elle ne voulait pas que le handicap de son frère prenne une place trop grande dans son quotidien : "J'en parlais pas forcément parce que j'avais pas envie que ça prenne toute ma vie". Elle expliquait ce qu'est l'autisme à ses amis qui venaient chez elle, pour les prévenir. Quand elle parlait de l'autisme, c'était toujours pour informer et non pas pour se confier.

Lors de l'adolescence de Catherine, une des insultes à la mode était "sale autiste". Face à ces insultes, Catherine avait à cœur d'expliquer à ses camarades qu'il ne fallait pas utiliser l'autisme pour insulter. Cependant, elle le faisait toujours dans le but d'informer, et pas de se plaindre.

Ce qui m'embêtait c'est que je devais faire (...) pour que les gens comprennent un bout le petit côté larmoyant, mais mon frère il est autiste donc euh. Alors que ça ça me convenait pas, moi j'ai envie que les gens comprennent autrement que par en ayant tout d'un coup un peu cette empathie pour moi.

Catherine raconte qu'il lui arrivait de protéger ses amis quand son frère était violent, en le calmant. Elle sortait parfois au cinéma avec son frère et des amis choisis pour leur capacité à ne pas juger son frère.

5.5. Quels sont les besoins de l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA et quels soutiens lui sont apportés ?

5.5.1. Besoins

Marcel :

Marcel mentionne qu'il serait ravi de pouvoir rencontrer un de ses pairs se trouvant dans une situation identique à la sienne. Il pense effectivement que cela serait une bonne chose d'autant plus que cette situation pourrait lui permettre de ne plus devoir parler uniquement avec ses parents.

D'autre part Marcel évoque le fait qu'il préfère rester à la maison lorsqu'il y a des entretiens au sujet de son frère. En effet, comme dit précédemment, c'est pour lui

intéressant de savoir ce qui se passe pour son frère, mais ne trouve pas forcément cela nécessaire. Il ressent plus le besoin de mettre à profit ces temps de rencontre pour prendre du temps pour lui ou par exemple faire ses devoirs.

Félicie :

Félicie dit que, même si possiblement elle aurait eu certains besoins à un moment donné, elle n'a jamais demandé d'aide, de soutien, ou manifesté à quelqu'un un quelconque besoin de quelque chose. Elle dit cependant que rien ne lui a été proposé non plus. Par ailleurs, avec le recul, Félicie explique qu'elle aurait peut-être eu besoin d'un soutien étant plus jeune :

Nan, je suis pas allée le chercher mais on me l'a jamais proposé. Jamais. Ça a jamais été évoqué, ça a jamais été proposé... enfin comme j'ai dit avant, c'est les parents qui ont un enfant autiste... c'est pas les frères et sœurs (...) voilà. (...). Quand j'étais plus jeune, ouais 8-10 ans peut-être, peut-être bien pour comprendre certaines choses... (...) peut-être qu'on m'explique clairement pourquoi... enfin, c'est vrai, qu'on me demande ce que moi je ressens quand ma sœur part le dimanche soir... (...) Me dire pourquoi elle reste pas à la maison, enfin... ouais peut-être j'aurais... c'est difficile à dire maintenant parce que ben... j'ai forgé mon avis, j'ai réussi à me débrouiller, mais c'est vrai que... ça aurait peut-être... simplement qu'on me demande, pas qu'on m'oblige pis que ça se fasse d'office.

Catherine :

Catherine a beaucoup ressenti le besoin de s'informer. Elle raconte qu'elle menait ses recherches seule. Elle dit que si elle avait demandé des explications au sujet de l'autisme à ses parents, elle en aurait reçu. Cependant, elle avait envie de trouver des informations par elle-même.

Par ailleurs, elle nous dit qu'elle aurait eu besoin qu'on lui donne le droit d'être une enfant, d'être joyeuse même si son frère n'est pas heureux, d'avoir des faiblesses, de faire des choses déraisonnables.

Par exemple la joie j'avais pas trop le droit pis comme on dit c'est aussi typiquement l'émotion de l'enfant la joie. J'avais pas trop le droit parce que en même temps j'avais bah ce petit côté de lui il est pas heureux, moi j'ai pas le droit de l'être.

Pour elle, peut-être que si ses parents lui avaient donné le droit elle l'aurait pris : "Je pense j'aurais peut-être eu besoin que mes deux parents un jour se mettent autour de la table et pis me disent bah t'as le droit aussi d'avoir des failles". Cependant, elle n'est pas sûre qu'elle aurait pris ce droit car ces comportements étaient très ancrés dans le fonctionnement familial.

5.5.2. Soutiens

Marcel :

Marcel relève le fait que le soutien principal sur lequel il peut s'appuyer c'est sa mère. Il dit en effet : "la première source de soutien c'est ma mère". Il explique que c'est elle qui connaît le mieux son frère, de part les nombreuses interactions qu'elle entretient avec lui, il s'appuie sur ces éléments pour nous dire que par conséquent elle représente pour lui un grand soutien. Ceci apparaît de manière concrète lorsqu'il dit : "quand j'ai besoin d'aide c'est euh c'est principalement toujours elle que je vais vers parce que voilà".

Il nous dit également rencontrer parfois le médecin qui accompagne son frère. Celui-ci désire en savoir un peu plus sur le vécu de Marcel aux côtés de son frère, mais cela se fait peu. De manière générale Marcel s'occupe de son frère quand les parents rencontrent le médecin. "J'suis pas énormément euh observé, j'pense que c'est plus euh... c'est pas d'mon côté c'est plus mes parents".

Félicie:

C'est après l'enfance et l'adolescence que Félicie a découvert l'existence de groupes de paroles pour frères et sœurs et a pu apprendre davantage sur l'autisme et les méthodes de travail de part des stages dans ce domaine. Cependant Félicie n'avait plus ces besoins à ce moment-là. Nous pouvons également dégager dans son discours le fait que c'est plutôt Félicie qui a constitué un soutien pour ses parents, en s'occupant de sa sœur par exemple.

Catherine :

Il est arrivé à Catherine d'aller avec ses parents à des séances d'Asperger Romandie. Or, le fait que ses parents soient présents et parlent de leurs soucis la gênait. Elle avait davantage besoin de s'informer que de se confier.

Son soutien principal était donc l'information. Elle achetait des livres, posait des questions aux professeurs, mais sans avouer que son frère avait lui-même un TSA.

Le lien de complicité avec son frère était aussi quelque part une ressource, grâce à l'absence de tabous entre eux, à la plaisanterie.

En dehors de cela, Catherine n'a pas reçu de soutiens spécifiques en lien avec sa situation. Elle bénéficiait d'un peu de soutien de la part de sa marraine qui semblait comprendre sa situation, ou de sa sœur qui était présente même si cette dernière était fragile :

Elle me soutenait pas forcément dans le sens, elle était pas forcément d'accord avec moi, ce que je faisais, mais elle était là comme un filet au cas où. Même si je savais que si je tombais dans le filet elle aurait jamais pu me retenir (rires).

6. Analyse / discussion

6.1. Est-ce qu'un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA, s'autorise à vivre ouvertement les émotions qui le traversent ?

Nous remarquons grâce aux entretiens que nous avons menés, que les trois personnes interrogées ont vécu ou vivent une adolescence que l'on peut qualifier de précoce. D'autre part, elles ont tendance à ne pas s'autoriser à vivre ainsi qu'à exprimer leurs émotions dans le cadre familial, ou du moins pas dans l'immédiat. Au contraire, les trois personnes ont relevé leur tendance à l'introversion et/ou l'indépendance, et ce parfois afin de ne pas mobiliser l'attention de leurs parents. Ceci confirme notamment ce que nous disent les théories de Wintgens et Hayez (2003) abordées dans la partie théorique. Ceux-ci sont d'avis que les frères et sœurs de sujets en situation de handicap développent leur autonomie et leur indépendance de manière précoce. Par ailleurs, Scelles (2003) expliquait que les enjeux familiaux dans lesquels les frères et sœurs sont pris, les conduisent parfois à taire leurs sentiments, à se cacher pour les vivre ou encore à vivre certaines émotions avec une culpabilité intense.

Cette tendance à la culpabilité, mais aussi au sentiment d'injustice, se retrouve également dans le récit des frères et sœurs que nous avons interrogés. Ces sentiments d'injustice et de culpabilité naissent par exemple du fait que les frères et sœurs s'en veulent d'être "normaux" par rapport à l'enfant autiste. Ce constat confirme ce que nous avons lu chez plusieurs auteurs. Nous pensons notamment à l'A.S.P.H. (2011) qui écrit que le regard d'autrui posé sur le frère ou la sœur autiste confronte les enfants au développement typique à la différence et à l'étrangeté. C'est ce regard qui les renvoie à des questionnements sur leur propre identité, pouvant alors déclencher de tels sentiments.

En ce sens, tant les entretiens que les thèses des auteurs nous permettent de confirmer notre hypothèse consistant à dire qu'il n'est à priori pas possible pour ces adolescents de vivre cette période de manière socialement considérée comme ordinaire. Ceux-ci s'interdisent notamment d'exprimer certains de leurs ressentis et certaines de leurs émotions.

6.2. Comment se positionne l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA dans le lien et la prise en charge de celui-ci ou de celle-ci, quels questionnements a-t-il concernant l'avenir de et avec son frère ou sa sœur ?

Il apparaît dans notre analyse que tous les sujets interrogés se questionnent concernant le futur de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. Cependant, ces inquiétudes sont

abordées sous des perspectives différentes. Les questionnements concernent en général la prise en charge, le quotidien du frère ou de la sœur, les relations, la vie professionnelle. Marcel paraît plus positif que les deux autres sujets. Nous supposons que cela vient du fait qu'il a 13 ans et que les questionnements évoluent au cours de l'adolescence. Nous émettons l'hypothèse que leurs questionnements deviendraient plus intenses et les sujets plus inquiets en approchant de l'âge adulte. Cela pourrait être expliqué par le développement progressif des capacités de planifications lié à la maturation du cortex préfrontal (Delage, 2013).

Par ailleurs, chez les sujets interrogés, le partage ou non des questionnements avec l'entourage se fait de manière très différente pour chacun. Alors qu'un sujet ne se confie pas à sa famille, un autre lui confie tout et enfin le dernier ne s'est confié qu'à partir d'un moment de cassure d'une routine familiale. Nous pensons alors que le fait de partager ou non ses inquiétudes dépend non moins des caractéristiques personnelles et des besoins de chacun, que de la dynamique et de l'environnement familial, qui jouent également un rôle important.

Nous avons émis l'hypothèse que l'adolescent se pose de nombreuses questions concernant l'avenir tant professionnel que personnel de son frère ou de sa sœur atteint d'un trouble du spectre de l'autisme. Nous remarquons que cette hypothèse est vérifiée. Ces questionnements sont tout de même parfois accompagnés de questionnements plus existentiels, comme des réflexions sur comment l'environnement et l'entourage doivent s'adapter au TSA du frère ou de la sœur et réciproquement.

Pour ce qui est du positionnement de la fratrie dans la prise en charge du frère ou de la sœur ayant un TSA, il ressort de nos entretiens que ceux-ci ne sont pas pris en compte en tant qu'acteurs de la prise en charge de la personne avec un TSA. Deux raisons sont mises en évidence par les sujets. La première est que les professionnels ne considèrent que les parents, les frères et sœurs étant trop jeunes ou étant simplement oubliés. L'autre raison est que les professionnels remarquent le rôle parentifié du frère ou de la sœur et qu'ils ne veulent pas l'accabler davantage avec d'autres responsabilités.

Cependant, les sujets ne manifestent pas vraiment l'envie d'être intégrés au suivi du frère ou de la sœur avec un TSA. Ils pensent qu'il s'agit du rôle des parents et pas du leur. Il ressort également de notre analyse que pour une des personnes, c'est un sentiment de responsabilité qu'elle éprouve, plus qu'une envie de s'impliquer dans la prise en charge institutionnelle de sa sœur, afin de pallier en quelque sorte aux choix et aux actes des parents qu'elle définit comme n'étant pas toujours adéquats et réfléchis...

Nous pouvons donc dire que notre hypothèse concernant le fait que l'adolescent manifeste l'envie d'être reconnu comme acteur et d'être pris en compte dans la prise en charge de son frère ou de sa sœur n'est pas confirmée.

Enfin, nous remarquons que les difficultés des adolescents dans le lien avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA sont davantage source de regrets que de souffrance au quotidien. Par-là, nous entendons que les frères et sœurs au développement typique émettent le regret de ne pas pouvoir échanger normalement avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA sur différents sujets ou d'avoir une relation comme n'importe quels frères et sœurs. Mais bien qu'ils souhaiteraient cela, ils ne semblent pas pour autant en éprouver une réelle souffrance. Si tout de même souffrance il y a, celle-ci prend forme durant un laps de temps mais ne perdure pas. On remarque cependant que, bien que le lien soit différent de celui des fratries ordinaires, les frères et sœurs trouvent tout de même bon nombre de stratégies pour interagir avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA. En effet, les personnes interrogées nous expliquent essayer de se mettre dans la peau d'une personne autiste pour interagir ensemble, privilégier les activités plutôt que les discussions ou encore adopter une posture plutôt d'aidant envers le frère ou la sœur.

Les regrets que nous évoquons plus haut correspondent à ceux évoqués par Ansen-Zeder (2011). Cet auteur dit que la relation avec le frère ou la sœur ayant un TSA peut donner des regrets à l'enfant au développement typique. Ces regrets sont d'après l'auteur une source de souffrance. Claudel, Claudon et Coutelle (2012), eux, soulignent que la relation avec un frère ou une sœur ayant un TSA est difficile à établir car le trouble affecte directement le lien à autrui. Wintgens et Hayez (2003) ajoutent que les fratries dont un membre a un TSA ont des interactions différentes et moins nombreuses des fratries classiques ou dont un membre a d'autres troubles neurodéveloppementaux. Nous ne pouvons pas contredire ces auteurs car nous ne pouvons pas mesurer la difficulté qu'ont nos sujets à développer des interactions. Les données récoltées semblent par contre aller dans le sens de ce que disent Squillaci Lanners et Lanners (2011) : les relations avec le frère ou la sœur ayant un TSA sont des relations positives, et les sujets ne souffrent pas de la présence de ce frère ou de cette sœur. Notre avis est que même si les interactions sont différentes, le lien n'est pas pour autant plus pauvre, au contraire. La théorie disant que le lien est pauvre et source de souffrance nous semble donc trop pessimiste.

En ce sens, notre hypothèse concernant le fait que le trouble du spectre autistique, qui engendre une difficulté à tisser des liens, est source de souffrance pour la fratrie n'est pas vérifiée. Il s'agit au contraire plus souvent de regrets que d'une réelle forme de souffrance de la part des frères et sœurs.

6.3. Comment l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il la relation avec ses parents et avec quels enjeux doit-il composer au sein de cette relation ?

Dans l'ensemble des entretiens il apparaît de manière claire que les trois personnes brident leurs comportements ainsi que leurs réactions que ce soit en lien ou non avec leur frère ou leur sœur. En effet, tous nous révèlent être conscients de l'attention que mobilise chez leurs parents la présence d'un frère ou d'une sœur atteint de TSA et ne veulent pas adopter une posture qui nécessite de l'attention. Scelles (2003) met en évidence que les parents ont une tendance forte à orienter leur attention sur l'enfant en situation de handicap ce qui entrave leur communication et la qualité des échanges avec l'enfant valide. Il ressort également des entretiens une tendance chez ces jeunes à ne pas exprimer leurs désaccords, du moins pas dans l'immédiat. Ils attendent que leur frère ou leur sœur atteint d'autisme ne soit pas là, que leurs parents soient libres, pour partager avec eux et exprimer leurs ressentis. En somme, ils ne s'autorisent pas les mêmes comportements que s'ils n'avaient pas eu de frère ou de sœur atteint d'autisme. Comme nous l'avons vu dans le cadre théorique Wintgens et Hayez (2003) nous disent que cette fratrie n'ose souvent pas réclamer la même attention que celle portée à l'enfant en situation de handicap bien que cette envie puisse être présente.

On observe donc une autocensure chez ces jeunes. Notre hypothèse de dire que ces jeunes ne veulent pas "déranger" leurs parents fortement mobilisés par la présence d'un enfant atteint d'autisme semble se confirmer. En effet, comme cela nous a été mentionné dans les entretiens, ils ne veulent pas demander d'attention particulière ayant conscience de l'attention conséquente demandée à leurs parents dans l'accompagnement de leur frère ou de leur sœur atteint de trouble du spectre de l'autisme. Ce qui se confirme au travers des écrits de Scelles (2003) et Wintgens et Hayez (2003).

Les trois sujets se décrivent comme plus matures, plus rapidement autonomes et indépendants que les autres adolescents. Félicie et Catherine avaient lors de l'adolescence, beaucoup de responsabilités en lien avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA. On remarque chez elles qu'elles s'occupaient toutes deux de leur frère ou de leur sœur pour pallier à un manque de compétences qu'elles ressentaient chez leurs parents dans l'éducation de leur enfant ayant un TSA. Marcel quant à lui manque parfois l'école afin de pouvoir s'occuper de son frère lorsque ses parents doivent se rendre à des rendez-vous avec différents intervenants du réseau. Nous pouvons affirmer que Marcel, Félicie et Catherine ont un rôle parentifié, en tous cas en partie.

Nous l'avons vu dans la théorie avec Wintgens et Hayez (2003) ainsi qu'avec l'A.S.P.H. (2011), le risque de parentification des frères et sœurs de personnes ayant un TSA est avéré. Les avis de ces deux auteurs diffèrent cependant quelque peu. Wintgens et Hayez (2003) stipulent que la parentification n'est pas nécessairement déclenchée volontairement. L'A.S.P.H. (2011), elle, semble dire que ce sont les parents qui délèguent les tâches aux enfants et donc parentifient leur rôle. Nous pensons, compte tenu des données récoltées, que la parentification n'est pas forcément induite par les parents. En effet, compte tenu de ce que nous avons appris avec les récits de Catherine et Félicie, il est possible que ce soient au contraire les jeunes eux-mêmes, constatant les difficultés de leurs parents, qui adoptent certains comportements parentifiants en intervenant dans l'éducation de leur frère ou de leur sœur et parfois également dans les conflits du couple parental.

De plus, Wintgens et Hayez (2003) disent que la parentification peut fournir une certaine jouissance au jeune, puisque celui-ci adopte un rôle d'adulte et non d'enfant. Ces dires font écho aux récits de Catherine et Félicie, qui ne se plaignaient pas de leurs responsabilités et appréciaient leur indépendance.

À ce sujet, notre hypothèse était de dire que l'adolescent ayant un frère ou une sœur atteint de trouble du spectre de l'autisme devient plus mature, plus responsable et ce, plus rapidement; ceci peut conduire dans certaines situations à de la parentification. Notre pensée est donc confirmée. De plus, les données nous ont permis de mener notre réflexion plus loin. Nous pensons désormais que la parentification n'est pas forcément due à une faute des parents, mais que les enfants adaptent leur rôle de manière à suppléer les parents parfois débordés. De plus, ce rôle n'a pas forcément que des désavantages aux yeux des sujets.

Nous avons relevé précédemment que les fratries de sujet atteint d'autisme ont tendance à se censurer, à "s'effacer" pour ne pas encombrer leurs parents. Ceci peut dans certains cas, comme le relèvent Wintgens et Hayez (2003), conduire les membres de ces fratries à se sentir délaissés par les parents lorsque ceux-ci sont particulièrement préoccupés par l'enfant en situation de handicap. Nos entretiens nous permettent de faire ressortir plusieurs éléments allant dans ce sens puisqu'en effet les personnes interrogées nous ont mentionné ce sentiment de ne pas recevoir d'attention ou du moins pas autant que leur frère ou leur sœur. Ce qui, dans certains cas, les conduit à s'isoler face à la situation et/ou engendre parfois un sentiment d'injustice et une certaine jalousie. Il n'y a pas à proprement parler de souffrance mentionnée par les personnes interrogées, cependant ce sentiment de jalousie semble être plus fortement ancré. Ce sentiment est mentionné à

plusieurs reprises dans les entretiens concernant l'attention portée au frère ou à la sœur atteint d'autisme, attention qu'eux ne reçoivent pas ou du moins pas de manière égale. L'hypothèse que le manque d'attention et de disponibilité provoque chez ces jeunes de la souffrance ne semble pas se confirmer. En revanche, il ne faut pas faire abstraction de la jalousie que l'on peut mettre en lien avec "l'interdiction de rivaliser" (Insieme 2007). En effet, Insieme (2007) précise que cette jalousie peut être provoquée par cette interdiction d'être en concurrence avec ce frère ou cette sœur en situation de handicap ainsi que ce devoir de patience et de tolérance à l'égard de celui-ci, celle-ci.

6.4. Comment un adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA vit-il ses relations amicales extérieures à la famille ?

Les trois sujets racontent avoir été confrontés aux insultes du genre "sale autiste" ou encore "triso". Cette mode de considérer le handicap comme une insulte les a fait réagir et ils ont pris la défense des personnes en situation de handicap, expliquant que la déficience ne peut pas être utilisée pour insulter ses camarades. À l'inverse, on peut considérer que les sujets ont aussi pris la défense de leurs camarades en les protégeant contre les crises de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA, en les informant sur l'autisme pour qu'ils n'aient pas peur ou ne soient pas surpris. Nous remarquons que les sujets ont en quelque sorte une position d'intermédiaire entre le handicap et la société en général, défendant chacune des parties des malentendus venant de l'autre côté.

Les relations entre les frères et sœurs des sujets et les amis de ces derniers se sont à chaque fois déroulées sans problèmes. En effet, pour les trois sujets, les amis qui ont rencontré le frère ou la sœur ayant un TSA l'apprécient.

Dans le cadre théorique de notre recherche, nous n'avons abordé que peu de notions ayant directement trait à cette thématique. Nous pouvons encore une fois relever que l'A.S.P.H. (2011) évoque le sentiment de honte que les frères et sœurs d'un individu ayant un TSA éprouveraient face à leurs amis. Cette théorie ne va pas exactement dans le sens des témoignages de nos trois sujets. En effet, la seule fois où un sujet a parlé de honte, c'est lorsqu'il relate les crises de son frère, et cette honte ne vient pas du regard des amis, mais d'inconnus. Or, face aux amis, nos sujets prennent plutôt la défense de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA, voire de toutes les personnes en situation de handicap. En ce sens, nos résultats vont davantage dans le sens des recherches de Squillaci Lanners et Lanners (2011) sur les fratries adultes dont un membre a un TSA. En effet, ceux-ci écrivent que les fratries adultes ressentent le besoin d'atténuer le regard du sens commun. Nous ne pouvons donc pas parler de honte, mais plutôt d'une

revendication. En ce sens, notre hypothèse qui était de dire que l'adolescent éprouve de la honte envers ses amis quant à la situation de handicap de son frère ou de sa sœur est infirmée.

Nous avons également émis l'hypothèse que l'adolescent se prive de certaines sorties par culpabilité de laisser son frère ou sa sœur atteint d'un TSA. Cette culpabilité est parfois ressentie, toutefois elle ne s'inscrit pas dans les relations amicales mais dans des questions de loyauté fraternelle. Nous pouvons citer l'exemple de Catherine qui a retardé son projet de prendre un appartement et quitter le domicile familial, de peur de laisser son frère seul avec ses parents à la maison.

6.5. Quels sont les besoins de l'adolescent ayant un frère ou une sœur avec un TSA et quels soutiens lui sont apportés ?

L'hypothèse que nous avons faite en disant que les adolescents ont des besoins spécifiques à leur situation semble se confirmer. En effet, les personnes interrogées nous mentionnent des besoins variant grandement. L'un évoque que pouvoir rencontrer un pair vivant une situation proche de la sienne pourrait lui être d'une aide certaine. L'autre exprime qu'elle aurait eu besoin que ses parents lui donne le droit d'être une enfant, le droit d'être joyeuse malgré la situation et de faire des choses déraisonnables. Une autre de nous dire le besoin qu'elle aurait aimé recevoir plus d'explications concernant de la situation. Nous pouvons relever un besoin exprimé plusieurs fois, celui d'avoir la possibilité de se retrouver seul par moment. Avoir la possibilité de se renseigner par ses propres moyens, de pouvoir faire un bout de chemin seul.

Face à la différence des besoins exprimés par nos sujets, il nous semble que se dégage le fait que chaque fratrie, voir chaque frère et sœur d'enfant ayant un TSA a des besoins tantôt différents et tantôt semblables d'une situation à l'autre. Cette supposition semble alors confirmer les dires de l'A.S.P.H. (2011) qualifiant les besoins de ces fratries comme étant des besoins spécifiques et variés mais également les propos de Squillaci Lanners et Lanners (2011) disant que les fratries s'ajustent de différentes manières car elles ont des besoins divers. De plus, les besoins exprimés par les sujets interrogés sont tous sans exception repris dans l'inventaire des besoins que dressent l'A.S.P.H. (2011) mais également Squillaci Lanners et Lanners (2011). Un inventaire aussi conséquent que celui que ces auteurs ont dressé met alors fortement en évidence le fait que les besoins de ces fratries sont très différenciés et spécifiques.

En ce qui concerne les formes de soutien apportées aux fratries, nous avons émis l'hypothèse que les soutiens extérieurs sont rares et ne suffisent pas à combler les besoins de l'adolescent. Il ressort des entretiens que les frères et sœurs reçoivent peu de soutiens extérieurs, ce qui confirme la première partie de notre hypothèse. En effet, les soutiens qu'ils disent recevoir proviennent soit de la famille proche comme les parents, soit des recherches qu'ils mènent personnellement à propos de l'autisme. Par la documentation ou l'observation directe de leur frère ou de leur sœur atteint d'autisme, ils acquièrent en effet de meilleures connaissances et une meilleure compréhension sur ce sujet, ce qui constitue alors pour eux une aide au quotidien dans les relations qu'ils entretiennent avec celui-ci ou celle-ci.

Toutefois, ils ne nous ont pas mentionné ressentir la rareté du soutien extérieur comme un manque, ce qui invalide la deuxième partie de notre hypothèse. Cela peut sans doute être expliqué par le fait que, bien que ces fratries aient des besoins variés et spécifiques, ceux-ci ressortent plus du confort que de la nécessité. Nous pouvons donc dire que, bien que les jeunes ne les ressentent pas comme un manque, les soutiens extérieurs qui pourraient leur être apportés s'ils en manifestent le besoin, et ce notamment par les équipes éducatives et autres instances externes au noyau familial sont rares.

Ce constat n'est alors pas réellement en accord avec les dires de l'A.S.P.H (2011) qui soulignent que si les parents doivent être aidés, cela vaut également pour les frères et sœurs. Ce constat s'oppose aussi quelque peu aux propos de Squillaci Lanners et Lanners (2011) que nous exposons dans notre partie théorique relative aux soutiens apportés aux fratries. Les auteurs pensent en effet qu'il est absolument nécessaire pour ces personnes de pouvoir mobiliser et s'appuyer sur des ressources extérieures, ce qui ne semble pas être le cas concernant les sujets interrogés. Pour les auteurs, la raison de l'importance du soutien extérieur réside dans le fait que cela favorise le contact et les échanges entre professionnels et frère et sœurs, considérés comme partenaires précieux qu'il ne faut pas oublier (Squillaci Lanners et Lanners, 2011). Cependant, nous le rappelons, il est ressorti plus haut dans notre analyse le fait que les frères et sœurs ne jugeaient pas aussi important d'être pris en compte par les professionnels dans la prise en charge institutionnelle.

Au vu des résultats de notre recherche, nous ne pensons pas que les fratries de personnes ayant un TSA ont besoin d'une prise en charge systématique. En effet, cela reviendrait à imposer un suivi aux frères et sœurs qui, on l'a dit, ont des besoins très différents les uns des autres. Cependant, nous ne disons pas par-là que les professionnels ne doivent pas du tout penser aux fratries, au contraire. Nous pensons

que les fratries doivent avoir une plus grande place qu'actuellement dans la manière d'intervenir des professionnels, dans leurs préoccupations et dans les discussions du réseau gravitant autour de la famille. De cette manière, si les frères et sœurs manifestent le besoin d'être soutenu d'une quelconque manière, ou que les professionnels remarquent qu'ils éprouvent ce besoin, la possibilité sera alors davantage présente que maintenant. De la même manière, s'ils ont un avis concernant la prise en charge du frère ayant un TSA, ils seront entendus et auront une place dans les discussions. En définitive, nous sommes d'avis de ne pas imposer une prise en charge aux fratries, mais de mettre à leur disposition des espaces de partage et d'être attentifs à leur vécu.

7. Limites de la recherche

La première limite qui s'est imposée à nous réside dans la difficulté à trouver des ouvrages en lien avec notre question de recherche. En effet, rares sont les écrits à ce sujet. Nous avons rapidement constaté que peu de chercheurs et auteurs avaient donné cette direction à leurs travaux. Cependant, cela nous a conforté dans notre envie de mener cette recherche et dans l'utilité et la légitimité de celle-ci puisque ce sujet semblait avoir été que peu exploré.

Une autre limite centrale avec laquelle nous avons dû composer concerne la difficulté à trouver les personnes à interroger. Il s'est avéré compliqué de trouver en suffisance des sujets consentant à participer à notre recherche. Plusieurs adolescents n'ont pas souhaité s'exprimer. Cependant, nous pouvons retirer quelques enseignements importants de ces refus. En effet, la raison de leur refus de témoigner, est principalement due au fait que la situation et le vécu avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA est encore trop difficile à partager. Cela nous permet de constater que certaines fratries vivent mieux que d'autres le TSA et que les personnes que nous avons interrogées ont peut-être plutôt bien vécu cette situation par rapport à d'autres. En conséquences, nous sommes également attentifs au fait que nos résultats ne sont peut-être pas le reflet exact de la majorité du vécu des fratries concernées par l'autisme.

Ensuite, les sujets qui ont finalement été d'accord de participer ne répondaient pas tous aux critères que nous nous étions fixés initialement. Le fait que deux de nos trois sujets soient des jeunes adultes et non des adolescents comporte des avantages, mais aussi des inconvénients. En effet, même si le recul des deux jeunes adultes a apporté des éléments intéressants à leurs témoignages, leur vision de cette période était peut-être un peu déformée par le temps écoulé.

De plus, les personnes interrogées ont chacune un frère ou une sœur ayant un TSA qui est capable de parler. Nous pensons donc que le niveau de sévérité du trouble a un impact sur le vécu de la fratrie, en particulier la capacité ou non de parler. En effet, selon nous, si l'enfant atteint d'un TSA est verbal, alors la relation fraternelle sera facilitée et par conséquent les regrets que peut engendrer un tel trouble diminués.

Pour finir, le manque de temps influence certainement aussi les résultats de la recherche. En effet, dans l'analyse des données, nous avons pris position sur des sujets, émis des questions. Si nous avions eu du temps supplémentaire, nous aurions pu recontacter nos sujets, leur demander des précisions, prendre du temps pour rechercher davantage de sujets ou de théorie après nos entretiens ou encore s'adresser à des associations.

8. Réflexion personnelle

Il nous semble important de relever ce que ce travail nous a apporté tant professionnellement que personnellement.

Tout d'abord, ce travail effectué à trois nous a permis de mettre en pratique une collaboration sur le long terme. En effet, nous avons effectué plusieurs travaux en binôme ou en trinôme durant notre formation mais nous n'avons jamais été amenés à collaborer sur un travail d'une telle ampleur. C'est une expérience très formatrice, qui nous servira à de multiples reprises dans notre pratique professionnelle, dans un domaine où la collaboration est au cœur de l'intervention.

Ce travail nous a également appris à nous organiser. Certes, nous avons assurément tous dû apprendre à nous organiser dans notre passé tant professionnel que personnel. Cependant il s'agit ici d'une organisation particulière. La répartition du travail, la projection dans le temps ou encore le respect de délais sont tous des éléments que nous avons déjà expérimentés quoique rarement sur du si long terme. En revanche, l'organisation que demande un tel travail afin de pouvoir se répartir les tâches, tout en parvenant à garder une certaine cohérence et fluidité pour le lecteur, ou encore le fait de devoir composer avec les impératifs de chacun sur toute une année, sans compter l'investissement que demande les autres travaux de la formation, tout ceci constitue une certaine difficulté et un réel apprentissage.

D'autre part, relevons que ce travail nous a appris à mettre à profit la possibilité de prendre du recul. Effectivement, une année pour un travail de cette envergure représente une difficulté et certaines limites. Toutefois, il s'agit pour nous d'un premier travail sur une telle durée et cela nous a permis tout au long de la rédaction de prendre du recul sur nos écrits, d'avoir la possibilité de revenir sur des éléments écrits quelques semaines auparavant. Ceci est un élément nouveau pour nous, qu'il a fallu apprendre à utiliser. Il va sans dire que c'est un réel avantage lors d'un travail de réflexion tel que celui-ci.

Finalement, ce travail nous a permis de développer la capacité à poser un regard critique sur les éléments théoriques que nous pouvons trouver dans les ouvrages. En effet, un tel travail nous conduit à lire de nombreux auteurs et nous avons constaté que ceux-ci se contredisent parfois. Au travers de ce travail nous avons donc développé notre capacité de praticien réflexif notamment en nous faisant un avis sur les éléments théoriques, en mettant ceux-ci en parallèles des informations récoltées lors des entretiens ainsi que dans nos pratiques professionnelles respectives.

9. Conclusion

En guise de conclusion nous relevons ici deux résultats qui nous paraissent centraux en lien avec notre question de départ.

Tout d'abord concernant le lien fraternel, nous pouvons dire que le TSA du frère ou de la sœur présente certaines difficultés par moments. Cependant le lien fraternel qu'il s'agit d'établir malgré les entraves que peut amener un tel trouble s'avère très enrichissant. Il est parfois source de regrets mais ne représente pas une souffrance au quotidien.

Concernant les besoins et les soutiens dont peuvent bénéficier ces fratries adolescentes, notre recherche met en évidence que ces besoins sont très variés, propres à chaque personne et à chaque situation. Les soutiens extérieurs qui leur sont apportés sont rares. Nous relevons que l'essentiel des soutiens sont présents au sein de la famille nucléaire. Nous notons que pour les sujets interrogés, si les soutiens extérieurs avaient été plus présents, ils auraient constitué un confort supplémentaire. Les sujets interrogés ne souffrent cependant pas de la pauvreté de l'offre actuelle de soutiens aux fratries.

Au vu de ces résultats se pose alors la question suivante pour une recherche future :

De quelle manière les professionnel-le-s du travail social peuvent-elles et ils soutenir les fratries adolescentes au sein desquelles un des sujets est atteint d'un TSA, de manière à ne pas s'imposer tout en offrant un soutien suffisant ?

Ainsi, notre recherche serait complétée par une réflexion sur la manière concrète d'agir sur le terrain auprès de ces fratries.

10. Bibliographie

Anzen-Zeder, E. (2011, septembre). Etre frère ou sœur d'une personne déficience intellectuelle : que retenir des expériences relatées ? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 26-33.

Association Américaine De Psychiatrie. (2015). DSM-5 ® : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris : Elsevier Masson.

Association Socialiste de la Personne Handicapée (A.S.P.H.). (2011). *Fratrie et autisme*.

Récupéré de

http://www.participate-autisme.be/documents/16_ASPH_2011_Fratrie_et_autisme.pdf

Basquin, N. (2003). Approche de la fratrie des enfants handicapés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 361-365.

Cannard, C. (2015). Le développement de l'adolescent : l'adolescent à la recherche de son identité. Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Claudel, S., Claudon, P. & Coutelle, R. (2012). Représentation de soi chez des adolescents ayant un frère ou une sœur autiste. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 39-50.

Compernelle, F. F. (1989). L'autisme infantile et la famille : le holding de Michele Zappella comme approche écopyschosomatique. *Thérapie familiale*, 10(1), 33-50.

Delage, M. (2013). *La vie des émotions et l'attachement dans la famille*. Paris : Odile Jacob.

Dirkx, L. (2013). L'enjeu adolescent. Déconstruction, enchantement et appropriation d'un monde à soi, de Jean-Paul Matot, Le fil rouge, PUF, Paris, 2012 [Note critique]. *Cahiers de psychologie clinique*, 41, 235-238.

Groupe romand de coordination Travail de bachelor (2008). *Code éthique de la recherche*. Récupéré de

https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/786918/mod_resource/content/3/Code%20e%CC%81thique%20e%CC%81tudiant-e-s.pdf

Hyka, S. (2011, septembre). Les groupes de parole pour les frères et sœurs de personnes en situation de handicap : un besoin sous-estimé. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 34-37.

Insieme. (2007). *Un frère extraordinaire. Une sœur extraordinaire : Grandir aux côtés d'un frère ou d'une sœur mentalement handicapé-e*. Berne : Insieme.

Korff-Sausse, S. (2003). Frères et sœurs psychiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 385-389.

Autisme. (2012). In *Larousse Médical*. Paris : Larousse.

Loncan, A., Eiguer, A., & Aubertel, F. (2011). Réunir pour séparer : le lien familial à l'adolescence. *Le Divan familial*, 27 (2), 7-9.

Robert, P. (2001). Autisme. In *Le grand Robert de la langue française : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. T. 1 : A-Char*. Paris : Dictionnaires Le Robert.

RTS. (2016, 20 janvier). Frères et sœurs : je t'aime, moi non plus. In *Specimen* [vidéo en ligne]. Récupéré de <http://www.rts.ch/play/tv/specimen/video/freres-et-surs-je-taime-moi-non-plus?id=7430640>

Scelles, R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 391-398.

Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2005, novembre). Impact de l'autisme sur la famille : apports des recherches génétiques et psychosociales. *Pédagogie spécialisée*, 4, 19-22.

Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2011, septembre). L'autisme au sein d'une fratrie : quels besoins ?. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 10-17.

Thommen, E., Baggioni, L. & Veyre, A. (2013, août). *Veille Scientifique n.1 : Observatoire – TSA*. Récupéré de https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/rad/laress/observatoire-tsa/VEILLE_SCIENTIFIQUE_TSA_no1.pdf

Vermeulen, P. & Degrieck, S. (2013). *Mon enfant est autiste*. Bruxelles : De Boeck.

Voizot, B. (2003a). Penser la fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 359-360.

Voizot, B. (2003b). Les équipes et la fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 367-372.

Widmer, E., Kellerhals, J. (2005). *Familles en Suisse : les nouveaux liens*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.

Wintgens, A. & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 377-384.

11. Annexes

Annexe 1

Questionnaire fil-rouge pour l'entretien

1. Vécu

- a. Personnel
 - i. Quelle **image**/représentation de soi ?
 - ii. Sentiment de **culpabilité** / responsabilité face au handicap ?
 - iii. Adolescence calme ou plutôt tourmentée ? **Inhibée** ?
 - iv. Quels **projets** d'avenir personnels et professionnels ?
 - v. Émotions exprimées pleinement ?
 - vi. Quelle acceptation du frère/sœur handicapé-e et du handicap ?
 - vii. Quels **questionnements** à cette période de la vie ?

- b. Avec les parents
 - . Quelle **relation** avec les parents ?
 - i. Quelles **attentes** d'eux vis à vis de vous ?
 - ii. Quelle **différence** dans le lien avec l'enfant TSA par rapport aux autres enfants ?
 - iii. Comment cette différence a-t-elle été vécue ?
 - iv. Quelle temps/**attention** accordée ?
 - v. Les parents partageaient-ils leurs soucis concernant le f/s atteint d'autisme ?
 - vi. Quelles explications (ou non) ils donnent à l'enfant par rapport à l'autisme ?
 - vii. Communications, échanges à ce sujet

- c. Avec le reste de la famille
 - . Lien fraternel/**complicité "spéciale"** ?
 - i. vie de **famille** (compliquée/facile)
 - ii. Quel **rôle** dans la fratrie ?
 - iii. Et avec la **famille élargie** ? (par exemple, grands-parents refuge)
 - iv. Quelle qualité des relations familiales ?
 - v. Quels loisirs ? Avec ou sans le f/s atteint d'autisme ?

- d. Avec le frère ou la sœur atteint d'autisme
 - . Quelle image/**représentation du handicap** ?
 - i. Quelles informations reçues concernant le handicap ?
 - ii. Quelle **relation** ? Comment communiquez-vous ?
 - iii. La relation est-elle **frustrante** ?

- e. Avec les amis
 - . Discussions concernant l'autisme ou sujet tabou ?
 - i. Sorties accompagné de la sœur ou du frère autiste ?
 - ii. Autisme, obstacle à inviter des amis à la maison ?
 - iii. Contact avec d'autres personnes dans la même situation ?

- iv. Comment expliquez-vous la différence aux autres ?
 - f. Avec l'institution
 - . Quelle implication dans le suivi institutionnel ?
 - i. Quelle implication dans les thérapies, dans les outils mis en place (pictos, etc.)
 - ii. Quelle prise en compte de vous?
 - g. Avec la société en général
 - . Regard des autres sur le frère/la sœur autiste.
 - i. Gens compréhensifs ? Ou accusateurs ? Pitié ?
 - ii. Sentiment de honte?
 - iii. Envie de s'engager pour faire bouger les représentations de l'autisme?

2. Aide/ soutien (reçu? manque?)

- a. De la part des parents
 - i. écoute, discussions, prise en compte, attention?
 - ii. Ou au contraire attente que vous les souteniez (tâches ménagères, aide etc.)?
- b. De la part du reste de la fratrie
- c. De la part de la famille élargie
 - . refuge, compréhension, etc.
- d. De la part des amis
- e. De la part de l'institution/d'associations
- f. → bien orientés ? Ou besoin de se débrouiller seul pour trouver de l'aide ?

3. Besoins

- a. Y'a-t'il des choses qui vous ont manqué? vous manquent?
- b. Y'a-t-il des choses qui vous ont été mise à disposition (groupe de parole etc.)
 - i. si vous y avez participé, était-ce bénéfique ou non?
 - ii. si pas, pourquoi?
- c. Quels besoins? besoins particuliers?
 - . envers la famille, amis, institution, société

4. Questionnements

- a. Concernant l'avenir de frère/de la sœur
 - . soucis pour lui ou non
 - i. ressentez-vous une responsabilité de devoir vous en occuper?
- b. Concernant d'autres choses

Annexe 2

Code éthique pour notre recherche

Dans le cadre de notre travail de Bachelor en travail social, nous effectuons une recherche scientifique. Le sujet est le suivant :

Comment un jeune vivant avec un frère ou une sœur atteint d'autisme vit-il la période de l'adolescence? Quels soutiens lui sont apportés lors de cette période charnière?

Responsables de la recherche :

Evelyne Thommen et
Linda Charvoz
Haute école de travail
social et de la santé |
EESP
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne

Pour les besoins de ce travail, nous effectuons des entretiens avec des personnes concernés. Ces entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone, retranscrits et anonymisés. Toutes les informations permettant de reconnaître une personne (prénoms, noms, lieux de vie, noms d'institution, etc.) seront donc supprimées. Une fois les données rendues anonymes, l'enregistrement original sera détruit.

À tous moments, si vous décidez que vous ne voulez plus participer à la recherche, il vous est possible de vous rétracter. Pour cela, il vous suffit d'envoyer un message à l'un de nous.

Une copie de la version finale de notre travail de bachelor vous sera envoyée.

Merci de l'intérêt accordé à notre travail

Romain Papaevanghelou
+41 78 714 02 83

Anouck Willemin
+41 79 921 14 52

Célia Willemin
+41 79 478 71 92