

Etre frère ou sœur d'un enfant autiste : Effets et enjeux psychiques à l'adolescence

Nini Mohamed Nadjib et Lounés LALLEM

Résumé :

Cet article veut explorer quelles fragilités psychologiques peuvent être induites par le contexte de vie des adolescents issus de fratries avec autisme. Pour ce faire nous avons utilisé une approche clinique, dans laquelle nous avons eu recours à l'analyse de contenu d'un entretien clinique durant notre pratique. A la lumière du matériel clinique recueilli, cette analyse confirme la fragilité du fonctionnement psychique chez ces adolescents; marquée par des difficultés relatives au rang dans la fratrie et à un fort sentiment de culpabilité traduisant l'incapacité à élaborer la situation dépressive.

Mots-clés : Adolescents- autisme-
- frère et sœur – rang dans la fratrie- sentiment de culpabilité.

الملخص:

يهدف هذا المقال إلى الكشف انطلاقاً من تناول الديناميكي التحليلي عن التنظيمات النفسية المتعلقة بصيرورة المراهقة لدى المراهقين المتواجدين في وضعية أخ لفرد متوحد. إنطلاقاً من المقاربة العيادية والتي عن طريقها تم الإعتماد على تحليل محتوى لمقابلة عيادية من ممارستنا اليومية أثبتت هذه المقاربة، هشاشة على مستوى التوظيف النفسي، الذي له علاقة بالرتبة بين الإخوة و الإحساس بالذنب مترجماً عدم القدرة على إرصان الوضعية الإكتئابية.

الكلمات المفتاحية: الإخوة و الأخوات-
الرتبة بين الإخوة - التوحد- المراهقة-
الإحساس بالذنب

ABSTRACT:

Being a brother or a sister of a child with autism: Effects and psychological issues in adolescence

This article will explore how psychological vulnerabilities can be induced by the life context of teenagers from siblings with autism. To do this, we used a clinical approach, in which we used the content of a clinical interview analysis during our practice. In the light of clinical material collected, this analysis confirms the fragility of psychic functioning in teenagers, who were marked by rank-related difficulties in siblings and has a strong sense of guilt resulting inability to develop depressive situation.

Keywords: Autism-Teenagers trained - brother and sister - sibling rank- guilt feeling.

Introduction:

L'Algérie compte actuellement 300 000 personnes autistes, un handicap sous-estimée mais qui s'étend de manière alarmante, loin des préoccupations des pouvoirs publics, le manque de structures médicales adaptées et de personnel qualifié, complique sérieusement la tâche. Ils sont des centaines de parents à la recherche d'une prise en charge, mais en vain. Un drame familial que l'on peut pourtant soulager si le diagnostic est posé précocement .

Cependant les structures prenant en charge la personne autiste, jugées insuffisantes, ne répondent pas aux nombres de demande de prise en charge, c'est pourquoi on relève souvent des parcours incohérents puis asilaires, ce qui a suscité depuis peu une volonté politique pour une prise en charge interdisciplinaire de la personne autiste et un accompagnement adapté au type de handicap. Toutefois, les retentissements sur l'entourage demeurent encore souvent sous estimées .

Si la famille est généralement prise en compte, elle l'est souvent de manière indifférenciée ou se limitant au couple parental. Or on ne vit pas la maladie de la même façon selon la place que l'on occupe auprès de la personne qui en est atteinte (Scelles, 2006). Alors qu'en est-il pour les frères et sœurs qui entretiennent avec elle la relation la plus longue au cours de leurs vies?

Pour reprendre la fratrie de l'enfant handicapé, la recherche clinique fait l'objet d'un intérêt récent en psychologie, l'évolution du statut de l'enfant dans la famille amorce une saisie de conscience progressive du lien particulier qui unit l'enfant à sa fratrie (Bourguignon, 1999, 2006) et du rôle que peut jouer ce lien dans le développement de l'enfant (Debry, 1999).

Cependant la majorité des recherches cliniques nous éclairent sur la nature des difficultés psychiques, le type de mécanismes de défense utilisés, les différentes modalités d'adaptation pour faire face au handicap, ces travaux nous renseignent également sur les difficultés spécifiques, déstabilisantes et parfois déstructurantes, que ce syndrome peut générer pour les personnes en relation avec l'enfant autiste. (Vivanti, 2001 ; Wintgens et Hayez 2003 ; Montreynaud et Cossart, 1999)

A ce stade de description nous savons que le type de handicap dont souffrent une personne, sa sévérité et le degré de dépendance qu'il entraîne vont avoir un impact majeur sur la fratrie.

Par ailleurs, la fratrie partage avec les personnes handicapées le fait qu'on ne parle d'elle que durant l'enfance, alors que ce lien joue un rôle important bien au-delà. Les questions que se posent les frères et sœurs, les difficultés auxquelles ils peuvent se trouver confrontés, varient au fil du temps, et particulièrement à l'adolescence. (Scelles, 2001)

L'adolescence en l'occurrence est l'âge du changement comme l'étymologie du mot l'implique: adolescere signifie en latin «grandir». Entre l'enfance et l'âge adulte, l'adolescence est un passage, ainsi que le souligne E. Kestemberg (1962), on dit souvent à tort que l'adolescent est à la fois un enfant et un adulte; en réalité il n'est plus un enfant, et n'est pas encore un adulte. Ce double mouvement, reniement de son enfance d'un côté, recherche d'un statut stable adulte de l'autre, constitue l'essence même de «la crise», du «processus psychique» que tout adolescent traverse. (p.441)

Aussi nous supposons que l'adolescence, période bouleversante dans l'histoire d'un sujet où la manière dont l'autisme du frère ou de la sœur peut affecter l'adolescent au fil du temps est liée à une dynamique fraternelle troublées chez les adolescents frère ou sœur d'un enfant autiste .

De ce fait, après cette description qui d'emblée mobilise l'inconscient dans ses liens à l'autre, nous prendrons en compte l'adolescent se développant dans un milieu atypique face à l'autisme d'un frère ou une sœur.

Adoptant la méthode clinique et se référant essentiellement à la théorie psychanalytique, l'étude de cas par le biais d'un entretien clinique auprès d'une adolescente issue de fratrie avec autisme, que nous verrons les portées et limites du fraternel à l'épreuve de l'autisme .

Présentation de la patiente:

Nous exposerons ici le cas d'une adolescente issue de fratrie avec autisme, Maya est âgé de 19 ans, étudiante en 3ème année médecine à l'université d'Alger. Elle est l'aînée d'une fratrie composée de enfants

dont une sœur autiste âgée de 12 ans, et deux frères. Elle ne présente aucun antécédent de pathologie mentale ou organique.

Elle décrit son enfance comme une enfance sans problème, plutôt heureuse, stable sans difficultés. Son père à des engagements professionnels, il est navigateur. La mère de Maya est professeure de français au lycée.

Dès lors, la situation familiale est allée en se dégradant et la relation avec le père est devenue de plus en plus distanciée, un conflit non élaboré face à la proximité de son père avec sa sœur autiste qui intervient dans sa relation avec lui dès ses 14 ans. Précisons enfin que le père de Maya s'est montré attentionné à l'égard de sa sœur, à son égard aussi, alors que les garçons encore moins. D'après Maya, le père était tendre et même gentil avec elle pendant son enfance.

Description de la rencontre avec le réel de l'autisme:

Le plus souvent, les difficultés rencontrées ne sont, en fait, qu'une réactivation de questions angoissantes qui avaient plus ou moins été mises de côté entre l'annonce de l'autisme, temps de sidération et de souffrance intense, et le début de la puberté.

A ce moment, a lieu une nouvelle prise de conscience de sa part et de celle de sa sœur concernant l'importance et les conséquences de la pathologie, qui s'accompagne d'une inquiétude face à l'aggravation de certains comportements et à l'augmentation de son auto/hétéro-agressivité. Les questions, si complexe et composite durant les premières années de la vie, peuvent se reposer alors dans une actualité inquiétante : comment vivre avec elle ; que peut-elle faire ; que doit-on faire ; qui doit le faire ; comment la connaître, savoir ce qu'elle veut, ce qu'elle pense ?... Maya se sent, en effet, seule avec sa famille pour gérer ces incertitudes et tenter d'imaginer un devenir.

Evidemment, dans sa famille, comme dans toutes les familles, l'adolescence se déroule en fonction de ce qui a été vécu auparavant. Dans tous les cas, l'impossibilité à communiquer de façon univoque avec sa sœur autiste est une source de grande souffrance.

Circonstance et cadre de la rencontre avec notre patiente:

Maya se présente au Service de l'Observation et de l'Education dans le Milieu Ouvert (Soemo) Bouira, auprès de ma collègue Mme X

qui me l'adresse pour un examen psychologique voire même une prise en charge psychologique. Déjà préparée par sa psychologue à l'orientation chez un autre collègue, la patiente, met en avant ses difficultés d'être, de vivre et surtout de parler. Elle risque, suite à cette situation de fratrie avec autisme de se perdre selon ses dires à chaque fois qu'elle y repense, ce qui attise son angoisse d'ailleurs.

Clinique de l'entretien:

Notre rencontre avec cette adolescente est située dans une perspective de la clinique thérapeutique basée sur l'étude de cas. Sous le terme « d'étude de cas » apparaît notre orientation dans cet entretien. La consigne de départ était : « Pouvez-vous me parler de votre expérience de sœur d'un enfant autiste ? ». L'entretien était enregistré, afin de pouvoir repérer les éléments significatifs liés à l'énonciation, lapsus, silences répétition...considérés comme indices des mécanismes psychiques. Les entretiens non-directifs « sont le fruit d'une élaboration mettant en jeu les désirs, les investissements, les motivations des deux protagonistes de l'échange » (Scelles, 1998, p.65) .

L'écoute du psychologue est guidée par sa formation, ses hypothèses de départ, ses référentiels théorique, ses affects réveillés par l'entretien dont il importe qu'il prenne conscience. L'entretien rend compte de la manière dont les sujets ont effectué une relecture et une reconstruction de leur propre passé, et de la manière dont il évoque cette reconstruction avec le psychologue. Le fait qu'il s'agisse d'une reconstruction n'est pas un obstacle dans cette rencontre, car dans l'approche clinique nous nous intéressons à l'histoire subjective de la personne, et non aux informations objectives sur son passé. En ce sens les faits dits bruts ne nous permettraient pas d'accéder à des éléments de sa construction psychique singulière.

Dans la présente illustration le cas est donc finalement une production qui s'organise autour d'un reste, à partir de la trace laissée par une question restée en latence que le clinicien a besoin de clarifier, de rendre consciente en l'explicitant. (Marty, 2009, p.74)

Démarche d'analyse de l'entretien:

Nous avons choisi une analyse de contenu qui nous a semblé adéquate et qui est basée sur l'analyse classique de Mucchielli(1977) dont la démarche se fonde comme il l'a décrite (p.51) sur l'analyse des

catégories du discours énoncé par un sujet à l'issue d'une rencontre balisé par un cadre éthique et déontologique. L'analyse est portée sur un entretien d'une durée respective de 1h30.

Impact de l'autisme sur la famille et la fratrie:

L'impact dépressif de l'annonce du handicap, chez les parents, a aussi une incidence sur les membres de la fratrie (Eiguer, 2004). La dégressivité des parents se transmet psychiquement à l'ensemble de la fratrie, amenant Maya à dire qu'elle avait pensé à cesser d'exister, dans la période consécutive à l'annonce de l'autisme de sa sœur:

»Je ne sais pas ... hhh... maman se frottait les mains ...pleurait tout le temps... tapait sur ses cuisses ... tournait en rond ... elle n'arrivait plus à cuisiner ... Angoissée tout le temps«

Etant l'aînée, Maya a pris un rôle de parent, d'adulte dans une dynamique familiale sidérée:

Cette maturité permet de rattraper là où ses parents ont des manques. C'était à elle de jouer le rôle d'une niche affective suffisamment sécurisante par rapport à leur besoin d'un moment de répit. Une attention permanente existe envers les mouvements affectifs des parents. Lorsque les parents ne sont plus psychiquement disponibles, l'annonce de l'autisme s'étant révélée traumatique, les membres de la fratrie peuvent assumer une position de soutien à la fonction parentale ; ils occupent « un poste », comme le dit Maya : « j'étais son ange gardien durent ses moment-là vous savez« ?

L'entame corporelle : marquer pour se démarquer à l'adolescence face à une sœur autiste?

On retrouve dans le ressenti de la personne qui s'entaille, surtout si l'acte est peu différé au regard de la souffrance éprouvée, les éléments décrits par D.W.Winnicott (1974) comme relevant d'une « agonie primitive » ou d'une « angoisse impensable » : le sentiment de morcellement, de chute, une perte de la relation au corps sur fond d'absence d'orientation. Sans doute, pour nombre d'adolescents, les circonstances qui produisent l'attaque corporelle sont-elles la reviviscence de la « crainte d'un effondrement qui a déjà été éprouvé ». Le manque de holding, d'un environnement soutenant en soi et au dehors, amène à la recherche d'un cran d'arrêt de la chute à travers

l'incision corporelle. Le soulagement est provisoire et il convient de reproduire l'acte pour repousser encore la détresse afin de tenir le coup.

) Winnicott, 1974, p.38, 39(

»Effraction pubertaire du narcissisme infantile », écrit Ph. Gutton (2004), les entames corporelles sont aussi un moyen de lutte contre la souffrance. (p211)

Nombre d'adolescents y recourent comme à une forme de régulation de leurs tensions. Nul ne soupçonne leur comportement. Souvent ils n'en parlent à personne, continuant à éprouver un sentiment de honte d'avoir vécu une telle expérience, une situation relevée chez Maya.

Maya, imprégnée du sentiment de sa solitude, de son insignifiance, s'entaille le poignet en se faisant la promesse qu'un jour sa sœur guérira. Pacte de sang avec sa propre histoire, message lancé au-delà du temps, pour exorciser la souffrance d'être soi dans l'insignifiance et la solitude face aux limites de sœur autiste. L'entame est le prix à payer de l'échange symbolique avec la durée pour s'assurer d'un avenir meilleur pour sa sœur. Si on se fait soi-même du mal, on peut espérer que le sort relâche enfin son emprise. Maya dit à ce propos «حبيبتها تبرأ برك ماشي : ...à travers le fait de me couper. برك. Je voulais trouver le point où je ne pouvais pas aller plus loin. Ces limites- là, je les ai cherchées dans le risque, le danger. Je me suis mise sans cesse dans des situations de déséquilibre. Je cherchais quelque chose qui allait me ramener là où j'étais en sécurité... vous comprenez.» ?

Articulation du lien fraternel à l'adolescence avec l'enfant autiste:

» J'imagine, quand mes parents me regardent ... ce qu'ils pensent de moi ?...hhh j'ai tellement grandi quand même» Maya dit à ce propos aussi « je grandi tellement vite ... sans même me rendre compte ... vous savez ? » ce discours met en écho la nécessité de contrôler un corps qui échappe. Maya cherche sa place, se demande qui elle est, où elle va. Elle s'interroge également sur la signification de son existence. Les épreuves qu'elle s'inflige avec une lucidité inégale sont une ritualisation d'un passage douloureux en cette période charnière de son développement.

Cependant, certains éléments semblent plus spécifiques comme, par exemple, la question de sa position parentale adoptée depuis son enfance,

position que son adolescence actuelle, ou son entrée, dans une pseudo vie d'adulte, réinterroge.

La dynamique fraternelle révèle également le rôle central pris par le sujet autiste dans l'organisation des liens familiaux. Envisager aussi une situation impliquant que la personne autiste n'est potentiellement pas capable, par identification, de se représenter la vie psychique de son frère et de se préoccuper de la souffrance qu'il pourrait ressentir.

Retenons ici les expressions repérés qui paraissent les plus représentatifs du discours de Maya ; les termes qui n'ont pas été induits par nos questions, comme le terme « adolescence », reviennent souvent dans son discours, « Contrainte », « Culpabilité. »

Sur le plan des expressions, il est à noter que « soulager les parents » est associé à l'idée de prendre le relais, à moi la place de mes parents. Maya dit à ce propos « suis-je sa maman ? non !, c'est juste que je lui assure une présence et une disponibilité, c'est ça ... même si on ne me cède pas vraiment la place. »

Il y a dans ces phrases une sorte d'inversion des rôles, de statut de sœur à celui de parents, avec libre accès, qui laisse entendre que la contrainte provient du vécu parental transmis verticalement à l'aîné, une place occupée par Maya d'ailleurs dans sa fratrie.

La dynamique familiale face à l'enfant autiste:

Un Élément revient dans le discours de Maya ; sa sœur autiste organise l'ensemble de la dynamique familiale. Lorsque la violence qu'elle convoque ne peut être introduite et élaborée dans la relation, celle-ci revient sur elle sous la forme de dégressivité qui peut constituer une violence retournée contre soi.

Dans cette perspective, l'enfant autiste apparaît dans les représentations, comme un sujet potentiellement tout-puissant:

... »Je dois prendre soin d'elle ... sinon je risque de la voire dans tous ses états » confie ainsi Maya, une variante à cette idée existe : c'est sa sœur autiste qui est le baromètre de l'état affectif du groupe familial ; elle a le pouvoir de mettre « la bonne humeur dans l'ensemble de la famille ». Cette perception de la place prise par sa sœur autiste laisse penser qu'elle est active dans la construction des échanges familiaux et des fantasmes qui circulent dans le groupe familial.

Ces dernières réflexions laissent supposer que la circulation des échanges familiaux est dépendante de la situation générée par l'autisme de sa sœur ; si un des maillons du cercle familial ainsi constitué vient à être défaillant (dépression, rupture du lien,...), c'est l'équilibre du groupe familial qui viendrait à être déstabilisé, incluant sa sœur autiste. Sur le plan théorique, cette hypothèse, selon laquelle, la fratrie, dans son mode de fonctionnement, peut être organisée défensivement contre un risque d'effondrement de l'appareil psychique familial; elle peut aussi constituer un espace de restauration et de mise en processus de la parentalité (Yahyaoui, 2003). La dimension d'étayage de la fonction parentale est en effet très prononcée dans le cas de Maya.

Dans cette organisation de la dynamique familiale, ne pas s'occuper de sa sœur autiste est souvent source de sentiment de trahison du pacte familial organisateur, et peut être une tentative d'individuation par rapport à la pression familiale exercée sur Maya. Cela pose alors la possibilité de choisir comment s'occuper désormais de sa sœur autiste. Continuer à s'en occuper, au moment de l'adolescence, serait une façon de rester dans le désir parental, incluant le souhait d'être et de rester le bon objet (d'amour) de ses parents.

Cependant la culpabilité se noue dans la relation aux parents pour Maya : laisser sa sœur autiste dans une structure psychopédagogique pour être prise en charge, signifie également laisser ses parents à leurs propres difficultés, c'est-à-dire dans une rencontre permanente avec leur fille autiste. Ceci dit, Maya a souvent pris en charge les moments où les parents ne pouvaient plus assurer l'aide à leur fille autiste, qu'il s'agisse de soins physiques ou de moments d'extrême lassitude psychologique. Les éléments œdipiens émergent alors, car s'occuper de sa sœur est une façon de séduire ou de se faire aimer par ses parents. Dans le cas contraire, se séparer des parents, faire sa propre vie, est associé à l'abandon de sa sœur autiste et des parents. Maya dit à ce propos : « hhh ... je suis présente quand même ... je ne n'y suis pour rien dans sa pathologie... je ne sais pas trop ... mais je suis sûr que je serais toujours là pour elle. »

Conclusion:

L'autisme qui a éveillé le sentiment de culpabilité inconscient chez Maya n'a pas pour autant engagé un processus de réparation qui puisse traduire la « chute » dans la position dépressive. Et si l'amorce de l'entame corporelle, comme ultime recours court-circuitant les processus de pensées, maintient le Moi de cette adolescente dans une position fragilisante, barrant les possibilités d'élaboration de son sentiment de culpabilité, il signe du même coup l'échec évident d'accès à la position dépressive.

Compte tenu des caractéristiques de l'organisation psychique de cette adolescente, qui confond des composantes assez structurées pour renforcer un fonctionnement névrotique adapté, l'indication thérapeutique devrait s'orienter vers le rétablissement de sa continuité historique, en favorisant un espace de parole libre, levant l'inhibition et ouvrant la voie à l'intégration progressive de la douleur narcissique, à l'élaboration de la culpabilité et du deuil face à l'autre nommé le fraternel. Ceci étant corollaire d'une possibilité de réanimer le désir de réparation des objets « détruits » et de leurs intériorisations en tant qu'objets « bons » mettant en place une sorte de niche affective suffisamment sécurisante.

Ce travail thérapeutique supposé relativement long, du fait de la vulnérabilité psychique relevée essentiellement à la rencontre avec cette adolescente, va permettre une restauration narcissique qui correspond à un processus d'appropriation de l'expérience subjective au fil de l'histoire personnelle, d'un corps qui lui échappe pendant une période dite charnière de son développement, ce qui pourrait d'ailleurs soutenir les identifications féminines, même si elles nous semblent fragiles du fait du défaut d'intériorisation précoce d'une image maternelle comblant le narcissisme et le désir de séduction féminine marqué par son absence dans le discours de Maya.

Pour conclure, on peut dire avec les différents enseignements relevés aujourd'hui auprès de cette adolescente issu d'une fratrie confronté à l'autisme, que l'ensemble des éléments relevés nous indiquent qu'un suivi psychologique est essentiel non seulement pour sa famille qui est actuellement dans le vif besoin d'une écoute, mais également pour la fratrie qui souhaiterait asseoir une prise en charge

psychologique et une écoute bienveillante face à ce qui pourrait être imposé par l'autisme d'un enfant dans sa famille. En effet, ce serait une occasion unique pour tenter de les comprendre dans leur détresse.

Bibliographie :

1. BOURGUIGNON O. (1999). Le fraternel. Paris, Dunod.
2. BOURGUIGNON O. (2006). « Le lien fraternel », in C. Bert (éd.), La fratrie à l'épreuve du handicap, Ramonville Saint-Agne, Erès, 17-30.
3. DEBRY M. (1999). « La fratrie, activateur potentiel du développement psychique. » Bulletin de psychologie, 52 (4), 442, 409-415.
4. EIGUER A. (2004). L'inconscient de la maison. Paris : Dunod.
5. GUTTON PH. (2004). Souffrir... Pour se croire, Adolescence, 22 : 209-224.
6. KESTEMBERG E. (1962). L'identité et l'identification chez les adolescents. Psychiatrie de l'enfant, 2, 441-422.
7. MARTY F. (2009), «La méthode du cas », in Méthodologie de la recherche en psychologie clinique, sous la dir. de S. Ionescu, Paris, PUF, pp.53-75.
8. MONTREYRAUD V. et COSSART M. (1999). « Frères et sœurs autistes, un étranger dans la famille. » Enfances et Psy, 9, 84-88.
9. MUCCHELLI R (1977). L'analyse de contenu des documents et des communications: connaissance du problème, 2e éditions, Paris, E. S.F.
10. SANDERS J.L. et MORGAN S. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for intervention. Child and Family Behavior Therapy, 19, 15-32.
11. SCelles R. (1998), « tutelles aux majeurs protégés et fratrie : la nécessité d'instaurer une réflexion sur la protection de la personne handicapée adulte », Cahiers du CTNERHI, 77, p. 58-76.
12. SCelles R. (2001). « Le processus de résilience dans les familles ayant un enfant porteur d'un handicap », in F. Marty (éd.), Figures et traitements du traumatisme, Paris, Dunod.
13. SCelles R. (2006). « Les adolescents et les adultes. Frères et soeurs face au handicap, de l'enfance à l'âge adulte », in C. Bert (éd.), La fratrie à l'épreuve du handicap, Ramonville Saint-Agne, Erès, 89-109.

14. SHENTOUB V., (1990), Manuel d'utilisation du TAT, Approche psychanalytique, Paris : Dunod.
15. VIVANTI D. (2001). « Vivre au quotidien avec des jumeaux autistes ». Sésame autisme, 140, 20- 24.
16. WINNICOTT D. W. (1974). La crainte de l'effondrement. Nouvelle Revue de Psychanalyse, 1975, 11 : 35-44.
17. WINTGENS A. et 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.
18. YAHYAOUI A., 2003. Fratrie en chantier : relations en souffrance et force du lien. Le divan familial, 10, pp107-123