

UNIVERSITE TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTES DE MEDECINE

ANNEE 2014

2014 TOU3 1617

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
MEDECINE SPECIALISEE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Louisa BOULARAS

le 7 novembre 2014

AUTISME : LE VECU DE LA FRATRIE PERCU PAR LES
PARENTS

Directeur de thèse : M. le Docteur Thierry MAFFRE

JURY

| | |
|--|---------------|
| Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD | Président |
| Monsieur le Professeur Philippe BIRMES | Assesseur |
| Monsieur le Professeur Christophe ARBUS | Assesseur |
| Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE | Assesseur |
| Madame le Docteur Anne-Laure TOUREILLE | Suppléant |
| Madame le Docteur Ghislaine DU MANOIR | Membre Invité |

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
MEDECINE SPECIALISEE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Louisa BOULARAS

le 7 novembre 2014

AUTISME : LE VECU DE LA FRATRIE PERCU PAR LES
PARENTS

Directeur de thèse : M. le Docteur Thierry MAFFRE

JURY

| | |
|--|---------------|
| Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD | Président |
| Monsieur le Professeur Philippe BIRMES | Assesseur |
| Monsieur le Professeur Christophe ARBUS | Assesseur |
| Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE | Assesseur |
| Madame le Docteur Anne-Laure TOUREILLE | Suppléant |
| Madame le Docteur Ghislaine DU MANOIR | Membre Invité |

des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier

au 1^{er} septembre 2014

Professeurs Honoraires

| | | | |
|----------------------|-----------------|------------------------------|--------------------|
| Doyen Honoraire | M. ROUGE D. | Professeur Honoraire | M. GOUZI |
| Doyen Honoraire | M. LAZORTHES Y. | Professeur Honoraire associé | M. DUTAU |
| Doyen Honoraire | M. CHAP H. | Professeur Honoraire | M. PONTONNIER |
| Professeur Honoraire | M. COMMANAY | Professeur Honoraire | M. PASCAL |
| Professeur Honoraire | M. CLAUX | Professeur Honoraire | M. SALVADOR M. |
| Professeur Honoraire | M. ESCHAPASSE | Professeur Honoraire | M. BAYARD |
| Professeur Honoraire | Mme ENJALBERT | Professeur Honoraire | M. LEOPHONTE |
| Professeur Honoraire | M. GEDEON | Professeur Honoraire | M. FABIÉ |
| Professeur Honoraire | M. PASQUIE | Professeur Honoraire | M. BARTHE |
| Professeur Honoraire | M. RIBAUT | Professeur Honoraire | M. CABARROT |
| Professeur Honoraire | M. SARRASIN | Professeur Honoraire | M. DUFFAUT |
| Professeur Honoraire | M. ARLET J. | Professeur Honoraire | M. ESCAT |
| Professeur Honoraire | M. RIBET | Professeur Honoraire | M. ESCANDE |
| Professeur Honoraire | M. MONROZIES | Professeur Honoraire | M. PRIS |
| Professeur Honoraire | M. DALOUS | Professeur Honoraire | M. CATHALA |
| Professeur Honoraire | M. DUPRE | Professeur Honoraire | M. BAZEX |
| Professeur Honoraire | M. FABRE J. | Professeur Honoraire | M. VIRENQUE |
| Professeur Honoraire | M. DUCOS | Professeur Honoraire | M. CARLES |
| Professeur Honoraire | M. GALINIER | Professeur Honoraire | M. BONAFÉ |
| Professeur Honoraire | M. LACOMME | Professeur Honoraire | M. VAYSSE |
| Professeur Honoraire | M. BASTIDE | Professeur Honoraire | M. ESQUERRE |
| Professeur Honoraire | M. COTONAT | Professeur Honoraire | M. GUITARD |
| Professeur Honoraire | M. DAVID | Professeur Honoraire | M. LAZORTHES F. |
| Professeur Honoraire | Mme DIDIER | Professeur Honoraire | M. ROQUE-LATRILLE |
| Professeur Honoraire | M. GAUBERT | Professeur Honoraire | M. CERENE |
| Professeur Honoraire | M. GUILHEM | Professeur Honoraire | M. FOURNIAL |
| Professeur Honoraire | Mme LARENG M.B. | Professeur Honoraire | M. HOFF |
| Professeur Honoraire | M. BES | Professeur Honoraire | M. REME |
| Professeur Honoraire | M. BERNADET | Professeur Honoraire | M. FAUVEL |
| Professeur Honoraire | M. GARRIGUES | Professeur Honoraire | M. FREXINOS |
| Professeur Honoraire | M. REGNIER | Professeur Honoraire | M. CARRIERE |
| Professeur Honoraire | M. COMBELLES | Professeur Honoraire | M. MANSAT M. |
| Professeur Honoraire | M. REGIS | Professeur Honoraire | M. BARRET |
| Professeur Honoraire | M. ARBUS | Professeur Honoraire | M. ROLLAND |
| Professeur Honoraire | M. PUJOL | Professeur Honoraire | M. THOUVENOT |
| Professeur Honoraire | M. ROCHICCIOLI | Professeur Honoraire | M. CAHUZAC |
| Professeur Honoraire | M. RUMEAU | Professeur Honoraire | M. RIBOT |
| Professeur Honoraire | M. BESOMBES | Professeur Honoraire | M. DELSOL |
| Professeur Honoraire | M. GUIRAUD | Professeur Honoraire | M. ABBAL |
| Professeur Honoraire | M. SUC | Professeur Honoraire | M. DURAND |
| Professeur Honoraire | M. VALDIGUIE | Professeur Honoraire | M. DALY-SCHWEITZER |
| Professeur Honoraire | M. BOUNHOURE | Professeur Honoraire | M. RAILHAC |
| Professeur Honoraire | M. PONTONNIER | Professeur Honoraire | M. GERAUD |
| Professeur Honoraire | M. CARTON | Professeur Honoraire | M. POURRAT |
| Professeur Honoraire | Mme PUEL J. | Professeur Honoraire | M. QUERLEU D. |
| | | Professeur Honoraire | M. ARNE JL |

Professeurs Émérites

| | |
|-----------------------------|--------------------------|
| Professeur JUSKIEWENSKI | Professeur JL. ADER |
| Professeur LARROUY | Professeur Y. LAZORTHES |
| Professeur ALBAREDE | Professeur L. LARENG |
| Professeur CONTÉ | Professeur F. JOFFRE |
| Professeur MURAT | Professeur J. CORBERAND |
| Professeur MANELFE | Professeur B. BONEU |
| Professeur LOUVET | Professeur H. DABERNAT |
| Professeur SARRAMON | Professeur M. BOCCALON |
| Professeur CARATERO | Professeur B. MAZIERES |
| Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL | Professeur E. ARLET-SUAU |
| Professeur COSTAGLIOLA | Professeur J. SIMON |

| P.U. - P.H. | | P.U. - P.H. | |
|--------------------------------------|--|--------------------|---------------------------------------|
| Classe Exceptionnelle et 1ère classe | | 2ème classe | |
| M. ADOUE D. | Médecine Interne, Gériatrie | Mme BEYNE-RAUZY O. | Médecine Interne |
| M. AMAR J. | Thérapeutique | M. BIRMES Ph. | Psychiatrie |
| M. ATTAL M. (C.E) | Hématologie | M. BROUCHET L. | Chirurgie thoracique et cardio-vascul |
| M. AVET-LOISEAU H | Hématologie, transfusion | M. BUREAU Ch | Hépatogastro-Entéro |
| M. BLANCHER A. | Immunologie (option Biologique) | M. CALVAS P. | Génétique |
| M. BONNEVILLE P. | Chirurgie Orthopédique et Traumatologie. | M. CARRERE N. | Chirurgie Générale |
| M. BOSSAVY J.P. | Chirurgie Vasculaire | Mme CASPER Ch. | Pédiatrie |
| M. BRASSAT D. | Neurologie | M. CHAIX Y. | Pédiatrie |
| M. BROUSSET P. (C.E) | Anatomie pathologique | Mme CHARPENTIER S. | Thérapeutique, méd. d'urgence, addict |
| M. BUGAT R. (C.E) | Cancérologie | M. COGNARD C. | Neuroradiologie |
| M. CARRIE D. | Cardiologie | M. DE BOISSEZON X. | Médecine Physique et Réadapt Fonct. |
| M. CHAP H. (C.E) | Biochimie | M. FOURCADE O. | Anesthésiologie |
| M. CHAUVEAU D. | Néphrologie | M. FOURNIE B. | Rhumatologie |
| M. CHOLLET F. (C.E) | Neurologie | M. FOURNIÉ P. | Ophthalmologie |
| M. CLANET M. (C.E) | Neurologie | M. GAME X. | Urologie |
| M. DAHAN M. (C.E) | Chirurgie Thoracique et Cardiaque | M. GEERAERTS T. | Anesthésiologie et réanimation chir. |
| M. DEGUINE O. | O. R. L. | Mme GENESTAL M. | Réanimation Médicale |
| M. DUCOMMUN B. | Cancérologie | M. LAROCHE M. | Rhumatologie |
| M. FERRIERES J. | Epidémiologie, Santé Publique | M. LAUWERS F. | Anatomie |
| M. FRAYSSE B. (C.E) | O.R.L. | M. LEOBON B. | Chirurgie Thoracique et Cardiaque |
| M. IZOPET J. (C.E) | Bactériologie-Virologie | M. MAZIERES J. | Pneumologie |
| Mme LAMANT L. | Anatomie Pathologique | M. MOLINIER L. | Epidémiologie, Santé Publique |
| M. LANG T. | Biostatistique Informatique Médicale | M. OLIVOT J-M | Neurologie |
| M. LANGIN D. | Nutrition | M. PARANT O. | Gynécologie Obstétrique |
| M. LAUQUE D. | Médecine Interne | M. PARIENTE J. | Neurologie |
| M. LIBLAU R. | Immunologie | M. PATHAK A. | Pharmacologie |
| M. MAGNAVAL J.F. | Parasitologie | M. PAUL C. | Dermatologie |
| M. MALAVAUD B. | Urologie | M. PAYOUX P. | Biophysique |
| M. MANSAT P. | Chirurgie Orthopédique | M. PAYRASTRE B. | Hématologie |
| M. MARCHOU B. | Maladies Infectieuses | M. PORTIER G. | Chirurgie Digestive |
| M. MONROZIES X. | Gynécologie Obstétrique | M. PERON J.M. | Hépatogastro-Entérologie |
| M. MONTASTRUC J.L. (C.E) | Pharmacologie | M. RECHER Ch. | Hématologie |
| M. MOSCOVICI J. | Anatomie et Chirurgie Pédiatrique | M. RONCALLI J. | Cardiologie |
| Mme MOYAL E. | Cancérologie | M. SANS N. | Radiologie |
| Mme NOURHASHEMI F. | Gériatrie | Mme SAVAGNER F. | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. OLIVES J.P. (C.E) | Pédiatrie | Mme SELVES J. | Anatomie et cytologie pathologiques |
| M. OSWALD E. | Bactériologie-Virologie | M. SOL J-Ch. | Neurochirurgie |
| M. PARINAUD J. | Biol. Du Dévelop. et de la Reprod. | | |
| M. PERRET B (C.E) | Biochimie | | |
| M. PRADERE B. | Chirurgie générale | | |
| M. RASCOL O. | Pharmacologie | | |
| M. RISCHMANN P. (C.E) | Urologie | | |
| M. RIVIERE D. (C.E) | Physiologie | | |
| M. SALES DE GAUZY J. | Chirurgie Infantile | | |
| M. SALLES J.P. | Pédiatrie | | |
| M. SERRE G. (C.E) | Biologie Cellulaire | | |
| M. TELMON N. | Médecine Légale | | |
| M. VINEL J.P. (C.E) | Hépatogastro-Entérologie | | |

Professeur Associé de Médecine Générale

Dr. MESTHÉ P.

Professeur Associé de Médecine du Travail

Dr NIEZBORALA M.

| P.U. - P.H. | | P.U. - P.H. | |
|--------------------------------------|---|------------------------|--|
| Classe Exceptionnelle et 1ère classe | | 2ème classe | |
| M. ACAR Ph. | Pédiatrie | M. ACCADBLE F. | Chirurgie Infantile |
| M. ALRIC L. | Médecine Interne | Mme ANDRIEU S. | Epidémiologie |
| M. ARLET Ph. (C.E) | Médecine Interne | M. ARBUS Ch. | Psychiatrie |
| M. ARNAL J.F. | Physiologie | M. BERRY A. | Parasitologie |
| Mme BERRY I. | Biophysique | M. BONNEVILLE F. | Radiologie |
| M. BOUTAULT F. (C.E) | Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale | M. BUJAN L. | Uro-Andrologie |
| M. BUSCAIL L. | Hépto-Gastro-Entérologie | Mme BURA-RIVIERE A. | Médecine Vasculaire |
| M. CANTAGREL A. | Rhumatologie | M. CHAYNES P. | Anatomie |
| M. CARON Ph. (C.E) | Endocrinologie | M. CHAUFOUR X. | Chirurgie Vasculaire |
| M. CHAMONTIN B. (C.E) | Thérapeutique | M. CONSTANTIN A. | Rhumatologie |
| M. CHAVOIN J.P. (C.E) | Chirurgie Plastique et Reconstructive | M. DELOBEL P. | Maladies Infectieuses |
| M. CHIRON Ph. | Chirurgie Orthopédique et Traumatologie | M. COURBON | Biophysique |
| Mme COURTADE SAIDI M. | Histologie Embryologie | M. DAMBRIN C. | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire |
| M. DELABESSE E. | Hématologie | M. DECRAMER S. | Pédiatrie |
| Mme DELISLE M.B. (C.E) | Anatomie Pathologie | M. DELORD JP. | Cancérologie |
| M. DIDIER A. | Pneumologie | M. ELBAZ M. | Cardiologie |
| M. ESCOURROU J. (C.E) | Hépto-Gastro-Entérologie | M. GALINIER Ph. | Chirurgie Infantile |
| M. FOURTANIER G. (C.E) | Chirurgie Digestive | M. GARRIDO-STÖWHAS I. | Chirurgie Plastique |
| M. GALINIER M. | Cardiologie | Mme GOMEZ-BROUCHET A. | Anatomie Pathologique |
| M. GLOCK Y. | Chirurgie Cardio-Vasculaire | M. GOURDY P. | Endocrinologie |
| M. GRAND A. (C.E) | Epidémi. Eco. de la Santé et Prévention | M. GROLLEAU RAOUX J.L. | Chirurgie plastique |
| Mme HANAIRE H. | Endocrinologie | Mme GUIMBAUD R. | Cancérologie |
| M. LAGARRIGUE J. (C.E) | Neurochirurgie | M. HUYGHE E. | Urologie |
| M. LARRUE V. | Neurologie | M. KAMAR N. | Néphrologie |
| M. LAURENT G. (C.E) | Hématologie | M. LAFOSSE JM. | Chirurgie Orthopédique et Traumatologie |
| M. LEVADE T. | Biochimie | M. LEGUEVAQUE P. | Chirurgie Générale et Gynécologique |
| M. MALECAZE F. (C.E) | Ophthalmologie | M. MARQUE Ph. | Médecine Physique et Réadaptation |
| Mme MARTY N. | Bactériologie Virologie Hygiène | Mme MAZEREUEW J. | Dermatologie |
| M. MASSIP P. | Maladies Infectieuses | M. MINVILLE V. | Anesthésiologie Réanimation |
| M. PESSEY J.J. (C.E) | O. R. L. | M. MUSCARI F. | Chirurgie Digestive |
| M. PLANTE P. | Urologie | M. OTAL Ph. | Radiologie |
| M. RAYNAUD J-Ph. | Psychiatrie Infantile | M. ROLLAND Y. | Gériatrie |
| M. REME J.M. | Gynécologie-Obstétrique | M. ROUX F.E. | Neurochirurgie |
| M. RITZ P. | Nutrition | M. SAILLER L. | Médecine Interne |
| M. ROCHE H. (C.E) | Cancérologie | M. SOULAT J.M. | Médecine du Travail |
| M. ROSTAING L (C.E). | Néphrologie | M. TACK I. | Physiologie |
| M. ROUGE D. (C.E) | Médecine Légale | M. VAYSSIERE Ch. | Gynécologie Obstétrique |
| M. ROUSSEAU H. | Radiologie | M. VERGEZ S. | O.R.L. |
| M. SALVAYRE R. (C.E) | Biochimie | Mme URO-COSTE E. | Anatomie Pathologique |
| M. SAMII E K. (C.E) | Anesthésiologie Réanimation | | |
| M. SCHMITT L. (C.E) | Psychiatrie | | |
| M. SENARD J.M. | Pharmacologie | | |
| M. SERRANO E. (C.E) | O. R. L. | | |
| M. SOULIE M. | Urologie | | |
| M. SUC B. | Chirurgie Digestive | | |
| Mme TAUBER M.T. | Pédiatrie | | |
| M. VELLAS B. (C.E) | Gériatrie | | |

Professeur Associé de Médecine Générale Dr VIDAL M.
Professeur Associé en O.R.L WOISARD V.

| M.C.U. - P.H. | | M.C.U. - P.H. | |
|-----------------------|------------------------------------|-------------------------|--|
| M. APOIL P. A | Immunologie | Mme ABRAVANEL F. | Bactério. Virologie Hygiène |
| Mme ARNAUD C. | Epidémiologie | Mme ARCHAMBAUD M. | Bactério. Virologie Hygiène |
| M. BIETH E. | Génétique | M. BES J.C. | Histologie - Embryologie |
| Mme BONGARD V. | Epidémiologie | M. CAMBUS J.P. | Hématologie |
| Mme CASPAR BAUGUIL S. | Nutrition | Mme CANTERO A. | Biochimie |
| Mme CASSAING S. | Parasitologie | Mme CARFAGNA L. | Pédiatrie |
| Mme CONCINA D. | Anesthésie-Réanimation | Mme CASSOL E. | Biophysique |
| M. CONGY N. | Immunologie | Mme CAUSSE E. | Biochimie |
| Mme COURBON | Pharmacologie | M. CHASSAING N | Génétique |
| Mme DAMASE C. | Pharmacologie | Mme CLAVE D. | Bactériologie Virologie |
| Mme de GLISEZENSKY I. | Physiologie | M. CLAVEL C. | Biologie Cellulaire |
| Mme DELMAS C. | Bactériologie Virologie Hygiène | Mme COLLIN L. | Cytologie |
| Mme DE-MAS V. | Hématologie | M. CORRE J. | Hématologie |
| M. DUBOIS D. | Bactériologie Virologie Hygiène | M. DEDOUIT F. | Médecine Légale |
| Mme DUGUET A.M. | Médecine Légale | M. DELPLA P.A. | Médecine Légale |
| Mme DULY-BOUHANICK B. | Thérapeutique | M. EDOUARD T | Pédiatrie |
| M. DUPUI Ph. | Physiologie | Mme ESQUIROL Y. | Médecine du travail |
| Mme FILLAUX J. | Parasitologie | Mme ESCOURROU G. | Anatomie Pathologique |
| M. GANTET P. | Biophysique | Mme GALINIER A. | Nutrition |
| Mme GENNERO I. | Biochimie | Mme GARDETTE V. | Epidémiologie |
| Mme GENOUX A. | Biochimie et biologie moléculaire | M. GASQ D. | Physiologie |
| M. HAMDI S. | Biochimie | Mme GRARE M. | Bactériologie Virologie Hygiène |
| Mme HITZEL A. | Biophysique | Mme GUILBEAU-FRUGIER C. | Anatomie Pathologique |
| M. IRIART X. | Parasitologie et mycologie | Mme INGUENEAU C. | Biochimie |
| M. JALBERT F. | Stomato et Maxillo Faciale | M. LAHARRAGUE P. | Hématologie |
| M. KIRZIN S | Chirurgie générale | M. LEANDRI R. | Biologie du dével. et de la reproduction |
| Mme LAPEYRE-MESTRE M. | Pharmacologie | M. LEPAGE B. | Biostatistique |
| M. LAURENT C. | Anatomie Pathologique | M. MARCHEIX B. | Chirurgie Cardio Vasculaire |
| Mme LE TINNIER A. | Médecine du Travail | Mme MAUPAS F. | Biochimie |
| M. LOPEZ R. | Anatomie | M. MIEUSSET R. | Biologie du dével. et de la reproduction |
| M. MONTOYA R. | Physiologie | Mme PERIQUET B. | Nutrition |
| Mme MOREAU M. | Physiologie | Mme PRADDAUDE F. | Physiologie |
| Mme NOGUEIRA M.L. | Biologie Cellulaire | M. RIMAILHO J. | Anatomie et Chirurgie Générale |
| M. PILLARD F. | Physiologie | M. RONGIERES M. | Anatomie - Chirurgie orthopédique |
| Mme PRERE M.F. | Bactériologie Virologie | Mme SOMMET A. | Pharmacologie |
| Mme PUISSANT B. | Immunologie | M. TKACZUK J. | Immunologie |
| Mme RAGAB J. | Biochimie | M. VALLET P. | Physiologie |
| Mme RAYMOND S. | Bactériologie Virologie Hygiène | Mme VEZZOSI D. | Endocrinologie |
| Mme SABOURDY F. | Biochimie | | |
| Mme SAUNE K. | Bactériologie Virologie | | |
| M. SILVA SIFONTES S. | Réanimation | | |
| M. SOLER V. | Ophthalmologie | | |
| M. TAFANI J.A. | Biophysique | | |
| M. TREINER E. | Immunologie | | |
| Mme TREMOLLIERES F. | Biologie du développement | | |
| M. TRICOIRE J.L. | Anatomie et Chirurgie Orthopédique | | |
| M. VINCENT C. | Biologie Cellulaire | M. BISMUTH S. | M.C.U. Médecine Générale |
| | | Mme ROUGE-BUGAT ME | Médecine Générale |

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

| | |
|-------------------|-----------------|
| Dr STILLMUNKES A. | Dr ESCOURROU B. |
| Dr BRILLAC Th. | Dr BISMUTH M. |
| Dr ABITTEBOUL Y. | DrBOYER |
| | PrA |

REMERCIEMENTS

Je remercie tout d'abord les jurés pour avoir accepté de juger ce travail et pour leur disponibilité.

Monsieur le Professeur Raynaud, je vous remercie pour votre disponibilité et pour m'avoir aiguillé au début de ce travail. Je suis honorée d'avoir pu bénéficier de la qualité de votre enseignement et de votre expérience clinique et thérapeutique ainsi que de celle de votre équipe lors de mon passage à l'hôpital de jour « des grands ».

Monsieur le Professeur Birmes, je vous remercie pour votre disponibilité et de l'intérêt porté à ce travail. Je suis honorée d'avoir pu bénéficier de la qualité de votre enseignement. J'ai également beaucoup appris dans vos services UF1 (anciennement UF3), UF2 et CMP La Grave lors de mes stages d'internat.

Monsieur le Professeur Arbus, je vous remercie pour avoir accepté de juger ce travail. Je suis honorée d'avoir pu bénéficier de la qualité de votre enseignement.

Monsieur le Docteur Maffre, je te remercie pour avoir accepté de diriger ce travail et pour avoir instauré un climat détendu et rigoureux si propice au travail et que j'ai vivement apprécié. Je te suis reconnaissante pour ces nombreuses séances de travail et suis honorée d'avoir pu bénéficier de la qualité de ton enseignement.

Madame le Docteur Toureille, je vous remercie pour avoir accepté de juger ce travail un peu « in extrémis » et pour y avoir montré de l'enthousiasme. J'ai apprécié votre implication et la rigueur de votre travail lors de ma semaine d'observation à l'unité TED de l'hôpital La Grave.

Madame le Docteur Du Manoir, je vous remercie et vous suis reconnaissante pour avoir accepté de juger ce travail. Je suis heureuse de pouvoir bientôt travailler auprès de vous à Lavaur.

Merci papa et maman pour votre présence à mes côtés, votre soutien depuis toujours et votre amour. Je vous suis reconnaissante pour le goût de la réflexion et de l'analyse que vous avez su nous transmettre Bachir et à moi et pour celui du plaisir des choses simples !

Merci Sylvain pour le bonheur de partager ma vie avec toi, pour l'épanouissement que tu m'offres et pour nos projets à venir.

A mon frère pour les liens qui nous unissent, les souvenirs d'enfants en commun et la relation d'adulte que l'ont construit, à Anaïs pour sa bonne humeur.

A Dida que j'aime tellement et qui n'est jamais très loin de mes pensées, à tonton Khilil, mon « tonton des Amériques » que l'on ne voit pas assez, à Song, sa femme, pour sa gentillesse et son accueil.

A Geddis et Sidi, mes deux grands-pères disparus : j'aurais vraiment aimé que vous soyez témoin de cette étape pour moi, peut-être que c'est le cas, de là ou vous êtes.

A Estelle, mon amie depuis un bon moment maintenant, tu n'as jamais été bien loin de moi, je te souhaite plein de belles choses pour la suite. A Geneviève qu'on a connue au lycée et qui est devenue notre amie.

A Malika, mon amie à Limoges, qui poursuit son chemin brillamment et avec qui ont échangera bientôt les rôles à l'occasion de sa thèse.

A ma famille là-bas, de l'autre côté de la « mare nostrum » que j'ai plaisir à retrouver dès que je peux. Une pensée particulière à Karim et Nazila, le tout jeune couple de mariés de cet été, tous mes vœux de bonheur pour vous.

A ceux qui me connaissent depuis toute petite et que je considère comme de la famille : Assia et Momoh, Alia et Seddik, Anne, la clique du CML, Annie et Bernard.

A Sabrina, « Baby », ma cousine-sœur d'adoption dont j'admire le courage et la détermination sans faille et dont j'apprécie tellement la présence.

Aux amis de Toulouse et des environs de Toulouse, Simon, Nico, Caro, Norbert, Guillaume, Gaël, Nadège, Jérémie et le bébé Lisa, Xavier, Amandine et Mélanie, et les parisiens Martial, Gwen et Zoé, pour le plaisir de se voir et des longues soirées à parler de choses futiles et moins futiles.

A ma belle-famille, Geneviève et Gilles, François, Marion et Mathieu, un peu ma 2^{ème} famille à Toulouse !

A mes deux co-internes de l'UF3, Abel et Amandine, que j'ai tant de plaisir à revoir, bientôt votre tour ! A Anaëlle pour son amitié, aux internes de psy Warda, Diane C., Diane B., Elodie P., Emilie L., et aux copains-internes rencontrés en endoc-pédia : Céline, Nathalie, Anna, Marie et Thomas.

Aux copains méd-gé Guilhem et Marion, à quand le prochain petit périple ensemble ?

A Céline, Laureen, Stéphanie, que j'ai connu internes et qui sont maintenant docteur, pour leurs conseils et les bons moments passés et à venir ensemble.

A la famille de Rennes et à Leïla, à mon cousin et à sa femme de Vanves et à leurs deux garçons Samy et Amine, qui grandissent un peu plus chaque jour, à ceux de Neuilly-Plaisance, ma tante, mon oncle et mes cousins Mehdi et Lisa.

A Louise, amie de cœur, que j'ai eu tant de plaisir à retrouver il y a quelques années, on ne se reperdra plus de vue maintenant ;-)

A la grande famille de St Léon pour leur gentillesse et leur esprit de famille.

Merci à Mr Agard, à Carine Mantoulan, aux neuf parents volontaires sans qui ce travail n'aurait pas été possible et à leurs enfants.

Un grand merci à tous les médecins et à toutes les équipes que j'ai découvertes, appréciées et qui ont participé à ma formation clinique.

Merci au collectif St Simon où j'ai commencé et fini mon cursus d'interne, avec le CMPP de Bagatelle (Joëlle, Michel, Nawel et les autres), le CAFS (Babeth, quelle joie ça a été de te revoir !), l'équipe du CMPP de Cugnax au grand complet (vous êtes tous géniaux) et le pavillon des Genêts. Merci aux Dr Barraband et au Dr Febrer pour avoir bénéficié dans ma formation de leur finesse clinique et thérapeutique et de leur bagage théorique.

Merci aux équipes de l'UAPA et de l'USIP de St Girons et au Dr Beydon pour sa gentillesse et sa disponibilité.

Merci à l'équipe de l'UF1, anciennement UF3 (Daniel pour les longues et passionnantes discussions que nous avons eues, Fadila, Julie, Christophe A., Emanuel, Olga, Céline, Véro pour votre bonne humeur), merci à Aniko Sagodi et à Julien Billard.

Merci aux filles et aux quelques gars de l'UF2, ainsi qu'au Dr Granier.

Merci à l'équipe d'endoc-pédia, à celle des Takafer (Augustin, Amélie...) et en particulier à Marie Bournez, notre CCA, au Pr Tauber, au Dr Diene et au Dr Jouret.

Merci à l'hôpital de jour « des grands » : Sabrina, Christophe, Eric, Françoise, Christelle et les autres.

Merci à l'équipe du CMP du secteur 7, à Karine Faure pour les riches échanges que nous avons eus et son grand intérêt pour la formation des internes et à Violette Amaya.

Une pensée pour le Dr Bernadet-Gray médecin-responsable du collectif St Simon qui nous a quitté cet été et au Dr Durif qui prend le relais.

Merci à Gisèle P. pour son efficacité et sa disponibilité.

Merci à nouveau à l'équipe du CMPP de Cugnax et au Dr Febrer pour la bonne ambiance du service et leur compréhension pendant ce dernier semestre d'internat un peu spécial.

UNIVERSITÉ PAUL SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE TOULOUSE-PURPAN

Serment d'Hippocrate

*Sur ma conscience, en présence de mes maîtres et de mes condisciples,
je jure d'exercer la médecine suivant les lois de la morale,
de l'honneur et de la probité.*

*Je pratiquerai scrupuleusement tous mes devoirs envers les malades,
mes confrères et la société.*

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|----|
| REMERCIEMENTS..... | 6 |
| INTRODUCTION..... | 14 |
| 1.1 Un point sur les recommandations HAS 2010 et 2012..... | 14 |
| 1.2 Le contexte du plan autisme 2013-2017 | 15 |
| 1.3 Les lieux d'accompagnement et leurs regards sur la famille et la fratrie..... | 15 |
| 1.4 Répercussions bénéfiques de la fratrie sur l'enfant autiste..... | 16 |
| 1.5 Naissance d'un questionnaire | 17 |
| 1.6 Contours du champ de recherche..... | 18 |
| QUELQUES NOTIONS THEORIQUES | 19 |
| 2.1 Fonction des liens fraternels dans la construction Psychique de l'enfant..... | 19 |
| 2.1.1 Dans le tout jeune âge..... | 19 |
| 2.1.1.1 Wallon et les différents stades de l'apprentissage de la conscience de soi..... | 19 |
| 2.1.1.2 Lacan : stade du miroir, identification spéculaire et complexe d'intrusion..... | 21 |
| 2.1.1.3 Pour aller plus loin : apport d'études américaines tirées de l'observation directe rejointes par Almodovar | 22 |
| 2.1.1.4 Et Freud ?..... | 22 |
| 2.1.1.5 La rivalité fraternelle..... | 23 |
| 2.1.1.6 Le complexe fraternel de Kaës..... | 23 |
| 2.1.1.7 L'expérience fraternelle de Bourguignon | 24 |
| 2.1.2 Développement affectif et développement de la socialisation..... | 24 |
| 2.1.3 Influence de l'atmosphère émotionnelle familiale et de la qualité de l'attachement parent-enfant sur les relations fraternelles | 25 |
| 2.2 Influence du handicap en général et de l'autisme en particulier..... | 26 |
| 2.2.1 Le handicap, en général..... | 26 |
| 2.2.1.1 Traumatisme de l'annonce..... | 26 |
| 2.2.1.2 Identification et différenciation | 26 |
| 2.2.1.3 Jalousie | 27 |
| 2.2.1.4 Le handicap et la parole. Pacte dénégatif..... | 27 |
| 2.2.1.5 Honte et culpabilité..... | 28 |
| 2.2.1.6 Enfant parfait ou enfant en faux-self..... | 28 |
| 2.2.1.7 Parentification et responsabilité | 29 |
| 2.2.1.8 Connaissance | 29 |
| 2.2.1.9 Le devenir une fois adulte | 29 |
| 2.2.2 L'autisme et ses spécificités..... | 30 |

| | | |
|---|---|----|
| 2.2.2.1 | Définitions..... | 30 |
| 2.2.2.2 | Souffrances plus particulières | 31 |
| 2.2.2.3 | Violence de l'enfant autiste et processus identification/différenciation..... | 31 |
| 2.2.2.4 | Stratégies de Coping | 32 |
| APPROCHE CLINIQUE DU VECU DE LA FRATRIE DE L'ENFANT AUTISTE | | 34 |
| 3.1 | De façon générale | 34 |
| 3.1.1 | Une étude de Wintgens et Hayez..... | 34 |
| 3.1.2 | Entretiens libres et semi-structurés qualitatifs | 35 |
| 3.1.3 | Compréhension de l'autisme..... | 37 |
| 3.2 | Etudes plus spécifiques sur les retentissements de l'autisme sur la fratrie | 38 |
| 3.2.1 | Représentation de soi | 38 |
| 3.2.2 | autonomie et socialisation | 38 |
| 3.2.3 | Etudes comparatives sur « l'expérience » d'avoir un frère/une sœur autiste | 39 |
| 3.2.3.1 | symptômes internalisés et externalisés | 39 |
| 3.2.3.2 | Intimité dans la relation de fratrie..... | 40 |
| 3.2.4 | Et une fois adultes, que devient la relation de fratrie ?..... | 41 |
| 3.3 | Facteurs influençant l'adaptation socio-émotionnelle de la fratrie | 42 |
| 3.4 | En conclusion..... | 43 |
| ETUDE..... | | 44 |
| 4.1 | Matériel et méthode | 44 |
| 4.1.1 | Cadre et méthodologie..... | 44 |
| 4.1.1.1 | La question | 44 |
| 4.1.1.2 | Les objectifs : | 44 |
| 4.1.1.3 | Type de l'étude : | 44 |
| 4.1.1.4 | Populations concernées :..... | 44 |
| 4.1.1.5 | Recrutement:..... | 45 |
| 4.1.1.6 | Recueil de données : | 46 |
| 4.1.1.7 | Critères de jugement : | 47 |
| 4.1.2 | Matériel : le logiciel N-Vivo | 47 |
| 4.1.2.1 | Modifications préliminaires avant analyse des données :..... | 48 |
| 4.1.2.2 | Analyse de données : notre utilisation de N-Vivo :..... | 48 |
| 4.1.3 | Présentation et justification du choix des nœuds-thèmes | 51 |
| 4.1.3.1 | Au quotidien : | 52 |
| 4.1.3.2 | Ressentis exprimés et perçus :..... | 54 |
| 4.1.3.3 | Gestion parentale : | 56 |

| | |
|--|-----|
| 4.1.3.4 Aménagements qui interpellent :..... | 57 |
| 4.1.3.5 Bénéfices tirés :..... | 58 |
| 4.2 Résultats..... | 60 |
| 4.2.1 Les différentes populations de l'étude :..... | 60 |
| 4.2.2 Capacité des parents à parler de la fratrie :..... | 62 |
| 4.2.3 Sensibilité du/des parent(s) aux différentes thématiques et nœuds-thèmes:..... | 64 |
| 4.2.3.1 Les thématiques | 64 |
| 4.2.3.2 Les nœuds-thèmes | 68 |
| 4.2.3 « Valence » positive, négative ou neutre des nœuds-thèmes dans le discours des parents 73 | |
| 4.2.5 Mots utilisés dans les nœuds-thèmes..... | 76 |
| 4.2.6 Approche d'une analyse en sous-groupe..... | 77 |
| DISCUSSION..... | 86 |
| 5.1 Résumé des principaux résultats..... | 86 |
| 5.1.1 Hétérogénéité des résultats..... | 86 |
| 5.1.1.1 Dans la capacité à parler de la fratrie..... | 86 |
| 5.1.1.2 Dans la sensibilité aux thématiques..... | 87 |
| 5.1.1.3 Dans la sensibilité aux nœuds-thèmes..... | 87 |
| 5.1.2 Les éléments du vécu les mieux repérés par les parents | 90 |
| 5.1.2.1 Aspects concrets du vécu par rapport aux affects | 90 |
| 5.1.2.2 Nœuds-thèmes positifs et neutres par rapport aux nœuds-thèmes négatifs..... | 90 |
| 5.1.3 Des corrélations à faire : l'analyse en sous-groupe..... | 91 |
| 5.1.3.1 Répartition des nœuds-thèmes en fonction de la présence ou non de langage chez l'enfant autiste | 91 |
| 5.1.3.2 Répartition des nœuds-thèmes en fonction du lieu d'hébergement en semaine : à la maison ou en institution..... | 93 |
| 5.1.3.3 Mise en parallèle des deux analyses en sous-groupe | 94 |
| 5.1.3.4 Traitement des valeurs nulles..... | 94 |
| 5.1.4 le choix des mots | 94 |
| 5.2 Biais de l'étude..... | 96 |
| 5.2.1 Concernant la population étudiée :..... | 96 |
| 5.2.1.1 Données démographiques | 96 |
| 5.2.1.2 Données non démographiques | 99 |
| 5.2.2 Concernant l'enfant autiste :..... | 99 |
| 5.2.3 Concernant la population interrogée : | 100 |
| 5.3 critique de NVivo | 100 |

| | |
|--|-----|
| 5.3.1 un long travail en amont | 100 |
| 5.3.2 subjectivité de l'encodage..... | 101 |
| 5.3.3 impossibilité d'encoder pour chaque enfant | 101 |
| 5.4 ressenti global..... | 101 |
| 5.5 Mises en perspective, ce qu'on n'a pas pu prendre en compte..... | 102 |
| CONCLUSION | 103 |
| BIBLIOGRAPHIE | 105 |
| ANNEXE 1: Note d'information | 110 |
| ANNEXE 2 : Questionnaire préliminaire pose aux parents | 111 |
| ANNEXE 3 : Entretien semi-directif..... | 113 |

INTRODUCTION

L'autisme comme on le dénommait auparavant, les troubles du spectre autistique selon la terminologie la plus actuelle, sont l'objet de nombreuses recherches dans de nombreux pays. A partir du DSM3, les contours nosographiques ont évolué, jusqu'au DSM 5 qui caractérise les troubles du spectre autistique sur le critère de sévérité. En conséquence, la prévalence des TSA a considérablement augmenté dans les dernières décennies. On parle d'un nouveau-né sur 150 qui serait concerné par les troubles du spectre autistique. Par ailleurs, ils sont, à juste titre, l'objet d'une attention particulière des pouvoirs publics, même si les résultats en termes de moyens mis en œuvre essentiellement restent discutables.

A côté de cela, même si avec le recul de très nombreuses études depuis Kanner et Asperger, nous comprenons mieux l'autisme au sein de la communauté médicale et scientifique, il laisse toujours aussi perplexe en particulier l'entourage familial. Alors que penser des frères et sœurs ? Eux qui justement présentent la particularité de se construire et de grandir auprès de ce frère ou de cette sœur autiste ? Sont-ils plus vulnérables ? Et qu'en pensent les parents ? Comment voient-ils les choses ? Parviennent-ils à distinguer chez leurs autres enfants des souffrances lorsqu'il y en a ?

1.1 UN POINT SUR LES RECOMMANDATIONS HAS 2010 ET 2012

La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et des Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont édité depuis une dizaine d'années des recommandations de bonne pratique concernant l'autisme. Les deux dernières recommandations datent de 2010 et 2012.

En 2010 (1) : la fratrie n'apparaît comme élément distinct au sein de la famille qu'à deux endroits : au moment de l'information dans le chapitre « informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun » et s'agissant de l'accompagnement dans le chapitre « soutenir et accompagner la famille »

En 2012 (2,3): Dans les messages-clés (une page dans les recommandations de bonne pratique), on ne peut trouver qu'une référence au sens large à la famille « respecter la singularité de l'enfant et de sa famille ». Cependant, l'ANESM mentionne que le handicap d'un enfant ou d'un adolescent peut avoir des répercussions sur l'ensemble de la famille, en particulier les frères et sœurs. Elle préconise pour l'ensemble des professionnels amenés à

intervenir de façon coordonnée auprès de l'enfant ou de l'adolescent, quelque soit son secteur d'activité, autour de deux types d'actions :

- l'information de la famille élargie et de la fratrie
- le soutien et l'accompagnement de la famille (sans distinguer la fratrie)

Un petit paragraphe est cependant consacré à l'attention particulière qu'il faut porter aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie en leur proposant des modalités de réponse variées et non imposées :

- soutien psychologique individuel
- groupes thématiques parents-enfants-fratrie
- groupes de parole
- activités conjointes avec la fratrie

1.2 LE CONTEXTE DU PLAN AUTISME 2013-2017

Le plan autisme 2013-2017 (4,5), catalogue de propositions politiques détaillées ayant pour but de mettre en œuvre les recommandations de bonnes pratiques dans le domaine de l'autisme, ne mentionne pas la fratrie. La famille, elle, est mentionnée dans le cadre du soutien à travers la reconnaissance de sa place, l'accueil rendu possible par les CRA et l'aménagement de solutions de « répit » pour l'enfant porteur de trouble autistique. Elle est également mentionnée dans le cadre de la formation et de l'accompagnement d'aidants familiaux.

1.3 LES LIEUX D'ACCOMPAGNEMENT ET LEURS REGARDS SUR LA FAMILLE ET LA FRATRIE

Le parcours de vie d'un enfant autiste est souvent long, pas toujours cohérent ni linéaire et fait intervenir de nombreuses structures, de nombreux professionnels de l'enfance, que cela concerne le handicap (structures sanitaires, médico-sociales, de rééducations, cabinets libéraux d'orthophonistes, de psychomotriciens, de psychologues) ou non (école, CLAE...). Ces différents lieux et les différents professionnels ne sont pas toujours bien repérés par les parents et encore moins par les frères et sœurs.

Si l'on s'intéresse au moment du diagnostic, on réalise que les médecins (pédopsychiatres la grande majorité des fois mais aussi neuropédiatres ou généticiens) à ce moment important et délicat ne portent pas de priorité à la fratrie. L'article « des médecins parlent de leur

expérience de l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents » (6) s'intéresse à une population de médecins somaticiens (pédiatres, neuropédiatres, généticiens, obstétricien) à l'annonce d'une pathologie handicapante aux parents. Ce qui ressort est que les médecins n'évoquent pas les frères et sœurs (même si ces derniers sont présents) ou alors les évoquent comme sujets à risque de développer le même handicap. Les explications à cela sont d'une part qu'ils redoutent la contagion émotionnelle et d'autre part qu'ils estiment que ce n'est pas leur rôle (mais celui par exemple du psychologue de leur équipe) et qu'ils craignent ne pas savoir parler aux enfants. Or même si l'autisme concerne le champ de la pédopsychiatrie et que cette étude s'est intéressée à des pathologies somatiques graves, nous avons évoqué plus haut le parcours de vie souvent tortueux de ces familles et souvent la confrontation à des univers somatiques et médicalisés.

Si l'on considère les différents établissements spécialisés (sans parler de l'école ou du CLAE), on se rend compte que la fratrie est très peu prise en compte. Un article de B. Voisot s'intéressant aux équipes et à la fratrie du jeune enfant handicapé (7) le décrit bien en expliquant qu'aux sein des établissements médico-sociaux, l'abord de cette question est complexe et difficile pour les équipes et que plus de 50% refusent de recevoir les fratries. Les explications à ce refus données par l'article sont la peur que les enfants fusionnent, établissent des confusions et la très grande rareté voire l'absence des groupes de travail concernant la relation fraternelle au sein des équipes. Julia-Flore Alibert dans sa thèse sur l'état des lieux des prises en charge des frères et des sœurs d'enfant autiste sur Paris (8) conclut à un manque de soins et de soutien proposés aux fratries ainsi qu'un manque d'information des équipes soignantes sur les retentissements fraternels de l'autisme malgré une motivation élevée des équipes.

1.4 RÉPERCUSSIONS BÉNÉFIQUES DE LA FRATRIE SUR L'ENFANT AUTISTE

Un autre élément justifiant de la nécessité de s'intéresser et de considérer les fratries nous parvient d'une étude récente (9) sur la théorie de l'esprit d'un enfant autiste influencée par sa fratrie (2013). Cette étude compare d'une part, un groupe d'enfants porteurs de TSA ayant au moins un frère ou une sœur plus âgé avec un groupe contrôle d'enfants au développement « typique » et d'autre part, un deuxième groupe d'enfants porteurs de TSA mais n'ayant pas de frères ou de sœurs plus âgés avec le même groupe contrôle d'enfants au développement « typique ». Le groupe d'enfants porteurs de TSA ayant au moins un frère ou une sœur aînée, contrairement au deuxième groupe d'enfants porteurs de TSA présente d'aussi bons résultats aux tests mettant en jeu la théorie de l'esprit que le groupe témoin. L'expérience fraternelle provoque donc des retombées positives sur l'enfant autiste. C'est également ce que N. Basquin a évoqué à partir de son expérience clinique dans son article « approche de la fratrie des enfants handicapés » (2003) (10). Encore faut-il que cette expérience fraternelle puisse

avoir lieu, car comme nous le verrons plus loin, avoir un frère ou une sœur n'est pas synonyme d'avoir connu une expérience fraternelle. En particulier dans les fratries avec un enfant autiste.

1.5 NAISSANCE D'UN QUESTIONNEMENT

C'est dans ce contexte de médiatisation de l'autisme et d'intérêt porté par les pouvoirs publics en parallèle au peu d'écrits sur la question de l'autisme vécue par la fratrie que nous avons souhaité nous intéresser à la fratrie.

A ce jour, quelques thèses se sont penchées sur ce que pouvait être le vécu de la fratrie d'un enfant autiste de cette expérience unique qui est de grandir auprès d'un enfant autiste. Parmi elles, deux sont des thèses du champ de la psychiatrie. Il y a la thèse de Romain Coutelle (en 2007) qui établit une revue de la littérature sur trois chapitres : les liens fraternels de façon générale, puis lorsqu'ils sont confrontés au handicap puis lorsqu'ils sont confrontés à l'autisme de façon spécifique (11). Il y a également la thèse de Julia-Flore Alibert (en 2010), que nous avons citée plus haut qui s'est intéressée aux lieux de prises en charge de fratries d'enfants autistes existant à Paris (8).

Une vidéo a également éveillé notre curiosité, bien qu'elle mette en scène des fratries d'enfants handicapés moteurs et non autistes. Il s'agit de la vidéo « mon frère, ma sœur... et le handicap » (12). Nous pouvons voir, dans la première partie de cette vidéo, des témoignages de frères et de sœurs de personnes handicapées moteurs. Ces personnes, la plupart adultes, témoignent avec sincérité de choses les ayant marquées ou qui les marquent encore. On y perçoit entre autre la fréquence du sentiment de honte, et la réparation que peut constituer la culpabilité qui donne une responsabilité, même fausse, là où la personne ne faisait que subir la honte.

L'intérêt premier était donc pour nous de nous pencher sur la fratrie, très souvent présente et pourtant très souvent, trop souvent oubliée ou négligée. Comment cette fratrie vit-elle cette expérience si particulière qui est de grandir auprès d'un enfant autiste ? De partager l'attention des parents ? De devoir se faire une place et d'exister dans la famille et à l'extérieur de celle-ci ?

Le deuxième intérêt était d'aborder le vécu de la fratrie à travers les yeux des parents. Les parents, en effet sont « aux premières loges » et contrairement à la fratrie, facilement accessibles pour une équipe de suivi ou de soin. D'un point de vue pratique, en ces temps d'économie budgétaire, recueillir la perception des parents nous paraît réalisable et assez simple. De plus, passer par eux, comme en témoigne le récent livre « autisme, donner la parole aux parents » (13), nous paraît pertinent puisque leur consacrer du temps et un intérêt, même s'il n'est qu'indirect, peut permettre un apaisement ou de faire émerger des questionnements qui seront nous semble-t-il forcément bénéfiques pour la fratrie et l'enfant autiste. La voie que nous avons choisi d'explorer a été d'être très prudents dans nos entretiens

à ne pas les brusquer ni bien sûr les stigmatiser et risquer d'être maltraitant. Comme R. Scelles le dit dans son article « penser la fragilité et les compétences des parents pour ouvrir sur des pratiques qui soient « bien-traitantes » (2004) » (14), « leur enfant qui va mal les disqualifie comme homme, femme, père, mère, citoyen, citoyenne et il arrive qu'ils se sentent être ou devenir « des parents handicapés ou inadaptés », par ailleurs, certains dispositifs d'aide ne font que les confirmer dans leurs incompétences. » En effet, la capacité à être de bons parents a très souvent été malmenée chez eux avec leur enfant autiste.

1.6 CONTOURS DU CHAMP DE RECHERCHE

Notre étude va donc s'intéresser au vécu des fratries d'enfants autistes à travers le discours des parents. Nous avons balisé notre étude comme il suit : il ne s'agira ni de rechercher des éléments psychopathologiques (comme la dépression ou l'anxiété), ni d'évaluer d'éventuelles difficultés psycho-comportementales pouvant correspondre au concept de spectre autistique large ni enfin d'étudier la qualité de vie de la fratrie.

QUELQUES NOTIONS THEORIQUES

2.1 FONCTION DES LIENS FRATERNELS DANS LA CONSTRUCTION PSYCHIQUE DE L'ENFANT

Le développement de l'enfant, dès tout petit, est indissociable des liens verticaux, définis comme liens inter-générationnels, qu'il construit avec la mère, le substitut maternel ou la figure d'attachement principale. Ensuite les liens verticaux se diversifient. De façon parallèle, l'enfant développe très tôt les liens horizontaux, liens intra-générationnels qui lui permettent une maturation de sa construction psychique et de son identité.

2.1.1 DANS LE TOUT JEUNE ÂGE

Nous allons nous intéresser aux premiers temps de l'existence et au développement de la conscience de soi et des autres. Nous allons donc aborder quelques auteurs qui ont théorisé ce sujet. Le choix des auteurs n'est ni exhaustif ni chronologique. L'enchaînement proposé des auteurs et des concepts permet, nous semble-t-il, d'aborder différentes notions de façon cohérente.

2.1.1.1 *WALLON ET LES DIFFÉRENTS STADES DE L'APPRENTISSAGE DE LA CONSCIENCE DE SOI*

Henri Wallon (1879-1962), philosophe, psychologue, neuropsychiatre et homme politique français, associe la conscience de soi et l'apprentissage de la relation à autrui. Ainsi, il distingue différents stades de l'apprentissage de la conscience de soi.(15)(11)

- Prémisses psycho-physiologiques (0 à 6 mois)
- Sociabilité syncrétique (6 mois à 1 an)
- Syncrétisme différencié (1 à 2 ans)
- Stade des personnalités interchangeableables (2 à 3 ans)
- La crise de la personnalité, l'affirmation du moi et l'objectivité (3 ans)

2.1.1.1.1 Les prémisses psycho-physiologiques

Durant les trois premiers mois, l'enfant appréhende son environnement à travers ses perceptions proprioceptives et intéroceptives. Il ne perçoit de l'entourage que ceux qui s'occupent de lui. A partir de trois mois, il peut fixer le regard et le coordonne avec les mouvements de la tête. A partir de cinq mois, la préhension lui permet de modifier la réalité qui l'environne. Il s'autonomise et se différencie de son milieu. A six mois, le nourrisson jusque-là indifférent peut regarder un autre enfant avec intérêt, même s'il ne recherche pas l'interaction. Ce sont les prémisses de la relation fraternelle.

2.1.1.1.2 Sociabilité syncrétique

A partir de six mois, avec des pairs qui n'ont que quelques mois de différence, il va pouvoir y avoir concordance de rythmes, d'intérêts, d'expressions et de gestes. Tous deux sont confondus dans une même situation car l'un ne saurait exister sans l'autre. Il existe un mimétisme et une confusion Soi-Autruï.

2.1.1.1.3 Syncrétisme différencié

De ce stade nous pouvons retenir un niveau de différenciation intermédiaire entre Soi et Autruï qui s'illustre par la jalousie et la sympathie. En effet, ces deux sentiments illustrent une position où le sujet ne distingue que partiellement Soi d'Autruï. L'enfant finit par acquérir le « je » qui est opposable à Autruï et qui est mis à mal dans l'autisme.

2.1.1.1.4 Le stade des personnalités interchangeable

L'enfant différencie mieux Soi et Autruï. Durant cette année, l'enfant va apprendre à différencier les perceptions extéroceptives (visuelles, auditives, tactiles) et les perceptions intéroceptives et proprioceptives qui ont trait à l'émotion, la sympathie. Les premières permettent de se représenter Autruï quand les deuxièmes ont trait à la perception de Soi.

L'enfant acquiert progressivement le sentiment de la permanence de son identité mais cela passe par ce stade des personnalités interchangeables où la représentation d'autruï est souvent

envahie par les perceptions internes (exemple de la petite fille qui après s'être fait mal va consoler sa sœur). Le sentiment de permanence de son identité est également mis à mal dans l'autisme.

2.1.1.1.5 La crise de la personnalité, l'affirmation du moi et l'objectivité

A ce stade-là, l'enfant devient capable de subordonner son émotion au contexte en hiérarchisant les différents niveaux de lecture de la situation. L'enfant sort du primat de l'actuel et du concret. Il distingue ses émotions, ses représentations et ses comportements de ceux d'Autrui. Il peut prévoir les réactions d'autrui et ajuster son action. Cette faculté nouvelle de penser l'Autre lui permet d'étendre son pouvoir et de se plier aux règles sociales. Le regard d'autrui posé sur lui est vécu également de manière plus subtile et différenciée, c'est à partir de ce moment qu'il pourrait expérimenter la honte.

Les compétences acquises au cours de ce stade sont très mises à mal dans l'autisme ainsi que S. Baron-Cohen l'a conceptualisé avec l'hypothèse du déficit en Théorie de l'esprit en mettant en évidence l'incapacité pour l'enfant autiste de prêter à Autrui des pensées différentes des siennes.

Nous voyons donc avec la lecture de Wallon que les derniers stades de l'apprentissage de la conscience de soi et des autres sont sérieusement compromis pour l'enfant autiste.

2.1.1.2 LACAN : STADE DU MIROIR, IDENTIFICATION SPÉCULAIRE ET COMPLEXE D'INTRUSION

Pour Lacan (1901-1981), psychiatre et psychanalyste français, qui s'est inspiré des travaux de Wallon sur la construction de la conscience de soi et les débuts de la socialisation de l'enfant, l'identification précède l'agressivité et la jalousie dans la relation à l'Autre (16). Ainsi, partant d'observations de jeunes enfants, il a défini que l'enfant de six mois à deux ans s'identifie à son semblable qui n'est pour lui que son image spéculaire, son double. Il y a encore une confusion Soi-Autrui lorsque les enfants de cet âge expérimentent sur un mode complémentaire des jeux de provocations/ripostes ou de parade/spectateur. Lacan rapproche l'identification du « stade du miroir » (qui se situe entre six et dix-huit mois) où l'enfant prend conscience de son unité affective et corporelle.

Dans un deuxième temps, l'enfant va percevoir qu'Autrui n'est pas ce double imaginaire. Il pourra, soit reconnaître cette intrusion de l'Altérité et présenter de l'agressivité : c'est le

complexe d'intrusion, soit la nier et demeurer dans l'identification. Nous rappelons que le complexe d'intrusion survient dans une période archaïque du développement psychique qui précède le complexe d'Œdipe. Pour Lacan, c'est à partir de là que la jalousie apparaît chez l'enfant car il aimerait que l'autre soit son double. Cependant, en identifiant l'autre comme différent, il acquiert la conscience de Soi.

2.1.1.3 POUR ALLER PLUS LOIN : APPORT D'ÉTUDES AMÉRICAINES TIRÉES DE L'OBSERVATION DIRECTE REJOINTES PAR ALMODOVAR

Des études américaines des années 1930 tirées de l'observation directe de jeunes enfants ont montré que les relations entre « frères », c'est-à-dire « sibling » en anglais ou encore membre d'une fratrie, diffèrent selon l'écart d'âge entre les enfants [Sewall M., 1930 ; Smalley R.E, 1930 ; Koch H.L, 1956]. Lorsque les « frères » ont moins de dix-huit mois d'écart, les relations qui s'établissent entre eux sont « de bon compagnonnage et même de dépendance mutuelle qui rappellent celles que l'on observe chez les jumeaux ». Par contre, les réactions de jalousie et d'hostilité sont maximales lorsque cet écart d'âge est de deux à quatre ans. Ces réactions d'hostilité sont encore plus marquées dans les fratries unisexuées [Smalley R.E, 1930].

Jean-Pierre Almodovar décrit les mêmes éléments (17) en postulant qu'avant deux ans, la naissance d'un puîné serait plutôt structurante en favorisant la différenciation Soi-Autruï. Par contre, entre deux et quatre ans, l'aîné risque d'être pris dans la jalousie, dans des mouvements d'identification et de rejet qui pourraient ralentir son processus de différenciation. Et on peut penser que ceci est d'autant plus vrai que l'enfant nouveau-né est handicapé et donc rend encore plus vive la notion d'intrusion. A partir de quatre ans d'écart d'âge, l'aîné distinguerait tout à fait son frère ou sa sœur.

2.1.1.4 ET FREUD ?

Dans son œuvre théorique, Freud évoque surtout l'importance de la jalousie, de la rivalité et de la haine dans les liens fraternels. Il ébauche le concept de complexe fraternel qui n'est vu que comme un déplacement des enjeux œdipiens sans tenir de position centrale dans le développement psychique de l'enfant.

2.1.1.5 LA RIVALITÉ FRATERNELLE

Jean-François Rabain, pédopsychiatre et psychanalyste voit, pour un enfant encore petit, l'arrivée d'un nouveau-né dans la famille comme un double traumatisme. Traumatisme objectal et narcissique. (18) C'est un traumatisme objectal par le fait que pour l'aîné, il s'agit d'une frustration puisque brutalement, il observe que les soins que ses parents et sa mère en particulier lui réservaient sont maintenant dispensés à ce nouveau-né. C'est également un traumatisme narcissique puisque cette naissance oblige l'aîné à renoncer un peu plus à ses sentiments d'illusion et d'omnipotence infantile. C'est un véritable travail de deuil d'une relation privilégiée à la mère pour l'aîné qui par la même occasion provoque la nécessité pour lui d'élaborer l'ambivalence qu'il ressent vis-à-vis de l'objet maternel qui l'a déçu. Nous pouvons donc concevoir la rivalité fraternelle comme un modèle maturatif.

2.1.1.6 LE COMPLEXE FRATERNEL DE KAËS

René Kaës, psychanalyste, élève de Didier Anzieu, oppose le complexe fraternel au lien fraternel. (19) Il reprend cette notion de complexe fraternel, ébauchée par Freud et qu'il désigne comme « l'organisation interne des désirs amoureux, narcissiques et objectaux, de la haine et de l'agressivité vis-à-vis de cet autre qu'un sujet se reconnaît comme frère ou sœur ». Il le définit comme « organisateur psychique du lien fraternel ». En effet, les liens fraternels illustrent les rapports entre les complexes de frères qui entrent en relation.

Il distingue le complexe d'Œdipe, en tant que l'axe vertical de la structuration de la psyché et le complexe fraternel en tant que l'axe horizontal de cette structuration. Ces deux complexes, pour Kaës, sont complémentaires, même si le complexe fraternel est emboîté dans le complexe d'Œdipe et qu'ils peuvent se substituer l'un à l'autre.

Il parle de deux formes principales du complexe fraternel, une forme archaïque et une forme oedipianisée. Dans la première forme, les frères et sœurs sont investis comme des objets partiels, sans être encore différenciés du corps de la mère ni du propre corps du sujet en développement. Il existe une confusion et une indifférenciation des espaces psychiques permettant un double mouvement de fusion et de destruction entre le sujet et ses objets partiels, origine de l'ambivalence amour-haine dans les liens fraternels. La seconde forme prend le relais de la première lorsque les frères et sœurs sont dé-fusionnés et détachés du corps de la mère et que l'enfant s'inscrit dans un triangle rivalitaire.

Le complexe fraternel intervient tout au long de la vie, se modifiant à la mort de ses parents, se réactivant à la naissance de ses propres enfants et est constamment sollicité par la vie sociale. C'est par le complexe fraternel autant que par l'Œdipe que le sujet entre en société.

2.1.1.7 L'EXPÉRIENCE FRATERNELLE DE BOURGUIGNON

Une autre façon d'aborder ces différents aspects du développement a été proposée par O. Bourguignon pour qui l'expérience fraternelle remplit trois fonctions : (20)

- La décharge pulsionnelle, qui consiste à l'exportation des conflits intrapsychiques, des pulsions libidinales et agressives dans le groupe fraternel, sous la forme de jeux, de scénarios mis en actes ou de conflits interpersonnels réels.
- L'étayage, qui correspond à la sécurité et à la protection que peut amener le lien fraternel. Les frères et sœurs, partageant des expériences communes, permettent à chacun de mieux supporter les épreuves de la réalité psychique et les fantasmes angoissants, en se protégeant et se soutenant lors d'expériences familiales stressantes.
- La construction de la personnalité. C'est en s'identifiant à son frère ou à sa sœur, par des jeux d'imitation et de différenciation que, progressivement, l'enfant se construit comme sujet lié et séparé de son frère.

L'expérience fraternelle offre également un terrain d'expérimentations affectives, cognitives et sociales très important et par cela a une influence sur les relations intimes et sociales de la personne, à l'âge adulte. Comme Régine Scelles, professeure de psychologie, l'écrit, cela développe une « communauté générationnelle ». La fratrie est le lieu par excellence de la relation égalitaire et fraternelle et de l'ouverture au monde à travers les situations d'interaction, de jeu, d'imitation fraternelle apprenant à l'enfant à interagir avec les autres, à gérer des désaccords ou encore à réguler ses émotions positives ou négatives de manière socialement acceptable.

2.1.2 DÉVELOPPEMENT AFFECTIF ET DÉVELOPPEMENT DE LA SOCIALISATION

Le lien fraternel est un des trois grands liens avec le lien parental et conjugal qui structure la famille. On distingue ainsi les liens horizontaux (entre enfants) et les liens verticaux (entre enfants et adultes). Les parents, en offrant des règles de vie, sont les garants de ses relations fraternelles où s'expérimentent les liens sociaux, les affects.

Comme le montre dans leur article A. Vinay et S. Jayle (21), les liens fraternels sont d'abord des liens affectifs, avant d'être des liens de sang. La notion de fratrie renvoie à deux autres notions : la fraternité et le fraternel. Le fraternel évoque un mouvement, un lien vers l'autre alors que la fraternité renvoie à des idées, des valeurs identiques à défendre. Nous voyons donc qu'à l'intérieur de cette notion existe d'emblée ces deux aspects de lien affectif et de lien social.

L'approche éthologique par ailleurs, (22) nous enseigne que « le fait de vivre ensemble pendant l'enfance laisse une trace indélébile, une empreinte qui construit entre au moins deux enfants concernés un lien fraternel différent de tout autre lien et laisse des traces durables dans le psychisme ».

Les relations dans la fratrie sont dynamiques, fluctuantes et évolutives et selon Meynckens-Fourez, elles sont celles qui durent le plus longtemps dans l'histoire relationnelle de l'être humain. En effet, pour cet auteur, toute relation fraternelle a trois fonctions : une fonction d'attachement, de sécurisation, de ressource ; une fonction de suppléance parentale et une fonction d'apprentissage des rôles sociaux et cognitifs.

De la même façon, P. Chaltiel et E. Romano, thérapeutes familiaux, (23) nous donnent une définition du paradigme fraternel qui est la tension dynamique entre deux tendances opposées des êtres vivants d'une même espèce qui sont la ressemblance et la différence. Rejoignant Wallon, Lacan et les autres, ils expliquent que la fratrie est l'un des espaces qui permet l'individuation, c'est-à-dire l'apprentissage qui permet d'intégrer appartenance et autonomie.

2.1.3 INFLUENCE DE L'ATMOSPHÈRE ÉMOTIONNELLE FAMILIALE ET DE LA QUALITÉ DE L'ATTACHEMENT PARENT-ENFANT SUR LES RELATIONS FRATERNELLES

S. Pinel-Jacquemin et C. Zaouche-Gaudron, en 2009, ont effectué une bibliographie complète sur le système familial et l'attachement, qui intègre la théorie de l'attachement à l'ensemble du système familial. (24) Elles ont considéré des études où il est question d'enfants de six à douze ans. Quatre types de relations sont reconnues comme influençant l'attachement parent-enfant : les relations conjugales, les relations co-parentales, les relations parent-enfant et les relations fraternelles.

Le conflit conjugal, perçu comme menaçant pour l'enfant prédit de relations parent-enfant insécurisées ou désorganisées, même après que soient contrôlées la chaleur et la sensibilité parentales.

Au sein des relations parent-enfant, le style éducatif est généralement défini par rapport aux deux axes qui sont le contrôle et le soutien (25). Il comprend quatre types : autoritaire (contrôle élevé, soutien faible), démocratique (contrôle élevé, soutien élevé), permissif (contrôle faible, soutien élevé) et désengagé (contrôle faible, soutien faible). Karavasilis al. (26) trouvent, dans leur étude sur 202 enfants de neuf à 11 ans et 212 enfants de dix à 14 ans, une association positive entre le style parental démocratique et l'attachement sécurisé tandis que le style permissif prédit l'attachement évitant.

Une étude de Stewart (27) ainsi qu'une autre de Teti et Albart (28), utilisant la procédure de la Strange Situation, ont trouvé, qu'en l'absence des parents, le cadet pouvait se servir de l'aîné

comme d'une base de sécurité à partir de laquelle explorer, rejoignant la fonction de suppléance parentale évoquée plus haut, et cela uniquement lorsque les deux enfants ont développé un attachement sécurisé à la mère.

2.2 INFLUENCE DU HANDICAP EN GÉNÉRAL ET DE L'AUTISME EN PARTICULIER

2.2.1 LE HANDICAP, EN GÉNÉRAL

2.2.1.1 *TRAUMATISME DE L'ANNONCE*

Catherine Jousselmane, pédopsychiatre, parle de « traumatisme secondaire » (29) pour les parents, en considérant que le handicap de l'enfant vient réactiver chez les parents un traumatisme primaire, celui de la peur de la mort et du handicap. Il est intéressant par ailleurs de situer ce traumatisme dans l'histoire familiale (secrets de familles, maladies d'autres membres de la famille...). Ce processus traumatique peut entraver les interactions précoces parents-enfant-fratrie.

Avec l'arrivée d'un enfant porteur de handicap, un certain nombre de choses deviennent beaucoup moins implicites pour les parents, notamment l'avenir. L'ambiance générale se rapproche de celle d'un combat, et la fratrie est prise totalement dans ce combat.

Dans ce contexte-là et lorsqu'en plus la médecine et sa technicité interviennent, les parents se retrouvent souvent replongés dans un mode de fonctionnement infantile et rester parent de ses enfants devient compliqué.

Pour Régine Scelles, (30), le traumatisme subi par les frères et sœurs a des sources multiples. Il y a la modification de l'attention et du regard des parents, mais aussi la confrontation à une vulnérabilité et à une fragilité d'un membre de la fratrie. Il y a également la confusion entre réalité et fantasme qui convainc par exemple un frère ou une sœur de sa culpabilité par le fait d'avoir rêvé la mort du frère handicapé. Enfin, il y a lors de l'annonce du handicap, le sentiment d'impuissance et l'impression de perdre tout repère.

2.2.1.2 *IDENTIFICATION ET DIFFÉRENCIATION*

Dans les situations de handicap, les positions prises par la fratrie autour des pôles d'identification et de différenciation ont tendance à être plus rigides, plus figées. Ainsi dans son enquête UNAFAM réalisée auprès de 600 frères et sœurs de personnes psychotiques (31),

Hélène Davtian identifie trois moyens, pour la fratrie de répondre au questionnement identique-différent. Ces trois moyens sont :

- la prise de distance, face à une proximité jugée menaçante
- la mise au défi de sa santé psychique
- le repli sur soi, dans une attitude d'hyper-normalité, très coûteuse

Pour R. Scelles, la différenciation d'avec un frère handicapé est difficile (32). Une des solutions pour se différencier de l'autre est de l'imiter pour le « ressentir » et s'en décoller. Le parallèle peut être fait avec la mise au défi de sa santé psychique d'H. Davtian. Cela nous rappelle également ce que nous avons abordé plus tôt avec Lacan qui disait que dans le développement psycho-affectif de l'enfant, l'identification précède et est un pré-requis de la différenciation.

R. Scelles dans son article va plus loin et propose la construction par le frère ou la sœur d'un savoir-objet transitionnel qui soit un médiateur culturel entre la réalité psychique personnelle et la réalité externe partagée, rendant la réalité moins persécutrice et permettant l'individuation.

2.2.1.3 *JALOUSIE*

Dans son article sur l'envie et la jalousie (33), R. Scelles rappelle la différence entre l'envie et la jalousie. La jalousie n'est pas liée à l'objet mais au désir d'autrui. Elle implique donc un tiers et engendre la culpabilité. La jalousie, de la même façon qu'elle est liée au désir d'autrui est liée à la rivalité également. Or la rivalité est-elle possible quand on a un frère ou une sœur atteint de handicap ? Lorsque l'identification et la différenciation sont si problématiques, comme nous l'avons vu avant ? Toute la difficulté pour l'entourage de ces fratries est de savoir différencier la jalousie structurante de l'expression d'une souffrance identitaire qui nécessiterait une attention particulière et peut-être un accompagnement ou une prise en charge psychothérapeutique.

2.2.1.4 *LE HANDICAP ET LA PAROLE. PACTE DÉNÉGATIF*

Souvent, les fratries d'enfant avec handicap ne posent de questions ni aux parents ni aux professionnels de santé, faisant comme qu'ils ne voyaient rien, ne ressentaient rien, alors que bien sûr cela n'est pas le cas. On peut comprendre ces attitudes par le biais du concept de pacte dénégatif. (34). Kaës parle de « pacte dénégatif » qui lie les membres d'un groupe qui se mettent inconsciemment d'accord pour ne jamais parler, penser, ressentir certaines choses.

Cet interdit n'est pas explicitement formulé mais est respecté pour éviter que le groupe et sa cohésion protectrice ne soient détruits. Le pacte constitue un élément protecteur vis-à-vis de l'extérieur mais à l'intérieur duquel la fratrie ressent un grand sentiment de solitude.

Alors qu'au contraire, parler aux enfants permet de les rassurer. Une pensée partagée devient moins menaçante, moins étrange (30).

Ainsi, un des éléments auquel la fratrie est très sensible et qui relève du vécu parental est la façon dont laquelle le handicap est véhiculé ou non à l'extérieur.(35) S'il est tu, caché, ou vécu comme une chose honteuse pour les parents n'aura pas les mêmes conséquences sur la fratrie que s'il est parlé, ou s'il n'est pas un obstacle à des sorties hors du cadre familial.

2.2.1.5 HONTE ET CULPABILITÉ

La honte, dans ce climat de non-dit, est fréquente et importante. Elle engendre très fréquemment de la culpabilité. Ces deux sentiments chez la fratrie sont amplifiés par ceux ressentis chez les parents. La fratrie peut même voir la pauvreté de la vie sociale de la famille qui peut être présente, comme une punition. (32)

2.2.1.6 ENFANT PARFAIT OU ENFANT EN FAUX-SELF

A ce stade-là, il est important d'aborder une notion qui est le faux-self. Cette notion est loin d'être spécifique à la clinique du développement auprès d'un enfant atteint de handicap. Le faux self, tiré de la notion de self de Winnicott s'applique à un aménagement de la personnalité (pour un enfant cette personnalité est en construction). L'enfant qui se présente en faux-self effectue une adaptation aux attentes qu'il imagine que son environnement a de lui. Il gomme donc toute souffrance et tout conflit. Cette présentation en faux-self est source d'angoisse importante et de sentiment d'impuissance qui s'accompagne souvent de repli sur soi. C'est également une des façon de résoudre le conflit pareil/différent (31).

Cela représente une adaptation qui peut être pathologique si elle prend de la place. Elle accompagne souvent un autre type d'adaptation à la vie avec un frère ou une sœur handicapée, qui est la parentification. Ces deux types d'adaptation cachent très souvent un noyau dépressif (35) sous une première apparence d'aller très bien (32).

2.2.1.7 PARENTIFICATION ET RESPONSABILITÉ

R. Scelles aborde la question de la parentification dans un article sur la responsabilité des frères et sœurs dans des situations de handicap (36). « Le concept de parentification a été évoqué par Boszormenyi-Nagy en 1960 pour rendre compte du fait qu'un enfant peut devenir le « parent » de son père, de sa mère ou des membres de sa fratrie. Boszormenyi-Nagy estime que cela peut être un facteur de maturation quand l'expérience est transitoire puisque, occupant ce rôle, l'enfant peut être reconnu. En revanche, si l'expérience se prolonge et qu'elle n'est pas suffisamment source de valorisation, alors l'enfant peut se sentir à la fois « mauvais enfant » et « mauvais parent ». Le sacrifice n'est alors pas reconnu et l'enfant ne peut bénéficier du soutien, de la protection et de l'aide dévolus habituellement aux enfants. »

La parentification représente une loyauté envers les parents qui l'encouragent souvent. Elle présente des effets narcissisants mais s'accompagne d'une perte du lien fraternel. Par ailleurs, elle peut être une façon détournée d'exprimer l'agressivité. Cette agressivité peut revêtir deux formes. Celle d'une rivalité socialisée lorsqu'elle s'adresse aux parents et celle d'une forme de domination lorsqu'elle s'adresse à la fratrie. (35,36)

2.2.1.8 CONNAISSANCE

Les connaissances, le savoir sur le handicap, sont importants. Ils évitent une mystification, des croyances erronées que l'enfant se construit faute d'avoir une assise de connaissances suffisamment solide et faute de se permettre de poser des questions. Les croyances erronées qui peuvent être présentes beaucoup plus souvent qu'on ne le pense chez la fratrie culpabilisent l'enfant. Ce d'autant plus s'il y a un fort climat de secrets ou de non-dits. Comme l'écrit Hélène Davtian dans son article-enquête de l'UNAFAM (31), il faut qu'il puisse y avoir un discernement entre ce qui appartient à la situation de handicap et ce qui appartient au registre de l'intime.

2.2.1.9 LE DEVENIR UNE FOIS ADULTE

Un point intéressant est d'étudier le choix des métiers de la fratrie une fois devenue adulte. R. Scelles le fait dans un article de la revue francophone de la déficience intellectuelle (37). On se rend compte que là, la question n'est pas tant celle de la réparation d'une faute inconsciente commise que celle de l'individuation de leur pair handicapé et de la séparation pour pouvoir mener une existence autonome.

Le choix d'une profession peut être motivé et se lire sous des angles différents suivant l'individu :

- Volonté de mettre de la distance entre le frère ou la sœur tout en continuant de s'occuper de lui
- Volonté de ne plus se sentir impuissant
- Volonté de payer pour une faute
- Volonté d'acquérir un savoir
- Possibilité de se soigner eux-mêmes
- Possibilité de soigner par déplacement leur pair atteint

2.2.2 L'AUTISME ET SES SPÉCIFICITÉS

2.2.2.1 DÉFINITIONS

Le DSM-IV (1999) distingue dans les troubles envahissants du développement, le trouble autistique (F.84.0), l'autisme typique (F 84.1), le syndrome de Rett (F 84.2), le trouble désintégratif de l'enfance (F 84.3), le syndrome d'Asperger (F 84.4) et les troubles envahissants du développement non spécifiés (F 84.9).

Pour le trouble autistique, il faut au moins six critères répartis comme suit :

- Au moins deux critères correspondants à une altération qualitative des interactions sociales,
- Au moins un critère correspondant à une altération qualitative de la communication,
- Au moins un critère correspondant au caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

Il faut également qu'il y ait un caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans dans au moins un des domaines suivants : les interactions sociales, le langage nécessaire à la communication sociale ou le jeu symbolique ou d'imagination.

Dans le DSM-V (2013), l'autisme ne concerne plus qu'une seule catégorie diagnostique, celle des TSA (troubles du spectre autistique). Entre autres, le syndrome d'Asperger (autisme sans retard de langage) n'est plus distinct des autres troubles autistiques et figure dans les TSA. Dans cette cinquième version du DSM, l'altération des interactions sociales et celle de la communication sont regroupées sous le même chapeau, à savoir l'altération de la communication sociale (critère A). Les spécificités sensorielles fréquemment observées dans l'autisme (hypersensibilité/hyposensibilité) sont désormais mentionnées dans le critère B du Trouble du Spectre de l'Autisme (comportements/activités restreints, répétitifs et stéréotypés). Pour les critères A et B, la sévérité de l'atteinte actuelle doit être spécifiée selon le retentissement du trouble pour la personne. Cette nécessité d'établir la sévérité du trouble en fonction du besoin de soutien est une des grandes nouveautés observée dans le DSM-5.

La CIM-10, elle, définit l'autisme infantile comme un trouble envahissant du développement caractérisé par un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif). Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

Le CIM-10 donne comme synonyme : autisme de la petite enfance, psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique.

2.2.2.2 SOUFFRANCES PLUS PARTICULIÈRES

Dans leur article sur le vécu de la fratrie d'enfants autistes (35), Wintgens et Hayez donnent différentes catégories d'éléments influençant le vécu de la fratrie. Le vécu du handicap s'appréhende selon ces deux auteurs différemment selon la fratrie, selon le handicap (dans notre cas, l'autisme) ou encore selon le vécu parental. Le fait que le frère ou la sœur présente un trouble autistique entraîne des souffrances particulières, répondant aux caractéristiques particulières que présentent les enfants avec autisme. Ses souffrances sont liées à la rigidité de fonctionnement, la recherche d'immuabilité qui se matérialise chez l'enfant autiste par des crises fréquentes, dont le sens échappe souvent à la fratrie. Une autre souffrance est la tristesse liée au manque relationnel, à l'absence d'initiations prosociales de la part du frère ou de la sœur autiste, en bref au manque, voir à l'absence d'intérêt portée à sa fratrie. L'embarras par rapport aux autres et à l'extérieur est également souvent présent dans ces fratries et avec lui, des sentiments qui sont la gêne, la honte ou encore la culpabilité, dont nous avons déjà parlé plus haut mais qui là seraient exacerbés.

2.2.2.3 VIOLENCE DE L'ENFANT AUTISTE ET PROCESSUS IDENTIFICATION/DIFFÉRENCIATION

Pour C. Dayan dans son article sur la violence et l'agressivité dans la relation avec la personne autiste (38), l'identification à la personne autiste est impossible car il y a un manque de représentations de ce qu'est « l'expérience autistique ». En effet, pour arriver à cela, elle reprend les définitions de Bergeret (39) de la violence et de l'agressivité. La violence est fondamentale, archaïque et correspond à l'instinct de survie. Dans la violence, l'objet n'a pas sa place. L'agressivité s'inscrit dans la relation, présuppose une différenciation sujet/objet

reconnue, avec une action qui est tournée vers l'objet, qui a donc toute sa place. De là découle le fait que ne permettre aucune identification, aucune empathie est une autre violence et entraîne un lien fraternel très difficile à tisser.

La violence, dans le sens que Bergeret lui donne, est un élément très présent dans le fonctionnement autistique. Marty et Roussillon (40,41) ont également travaillé sur ces notions de violence et d'agressivité. Pour eux, la violence suppose un défaut fondamental de symbolisation ou de représentations face à un afflux d'excitation. Ainsi, Marty a écrit « lorsqu'on ne peut pas penser, on devient violent. »

Les limites soi-monde extérieur sont indistinctes dans l'autisme et génèrent des angoisses. La violence est une des défenses primitives à ces angoisses et peut donc se manifester par des auto-mutilations, comme un élan vital ou par de l'hétéro-agressivité souvent lorsqu'il y a un changement dans le quotidien de l'enfant autiste. (38)

A priori, l'enfant autiste n'a pas accès à l'agressivité dans le sens de Bergeret, où il ne reconnaît pas l'autre comme objet à part entière, mais plus son fonctionnement psychique est soutenu et plus l'agressivité peut émerger au détriment de la violence.

2.2.2.4 STRATÉGIES DE COPING

Le coping a été élaboré comme modèle de réactions au stress. Il est défini par F. Sordes (1992) comme « facteur stabilisateur permettant à l'individu de maintenir une adaptation psychosociale pendant les périodes de stress ». Le modèle transactionnel de Lazarus S. et Folkman S. (42) est constitué de trois étapes successives :

- Evaluation primaire, qui correspond au stress perçu. L'individu évalue les enjeux de la situation à laquelle il est confronté en termes de menace, de perte ou de défi.
- Evaluation secondaire, qui correspond au contrôle et au soutien social perçu. L'individu dresse l'inventaire de ses ressources personnelles, physiques, psychologiques, matérielles et sociales dont il dispose pour faire face à l'évènement auquel il est confronté.
- Mise en place de stratégies de coping : comportementales (attaque, fuite, retrait...), affectives (dénier, expression des émotions, débordement émotionnel...) ou cognitives (réévaluation de la situation, planification...)

Dans leur modèle, Lazarus S. et Folkman S. distinguent deux types de stratégies de coping :

- Le coping centré sur le problème, ou coping vigilant/actif. Il désigne les stratégies utilisées par la personne pour contrôler ou modifier la situation afin d'en diminuer ses exigences et/ou d'augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face.

- Le coping centré sur l'émotion ou coping évitant/passif. Il désigne les stratégies utilisées par la personne pour contrôler ou modifier la tension émotionnelle induite par la situation. Caractérisé par la réflexion, il induit l'anxiété dans le cas d'une situation incontrôlable.

Le coping centré sur le problème est décrit comme le plus efficace à long terme et dans le cas d'évènements contrôlables ; tandis que le coping centré sur l'émotion serait le plus adapté à court terme et pour des évènements incontrôlables.

Les études portant sur l'adaptation des fratries de personnes autistes semblent mettre en évidence leur tendance à utiliser des stratégies de coping centrées sur les émotions pour faire face aux situations stressantes, alors que comme nous l'avons vu plus haut, les stratégies de coping les plus efficaces à long terme sont celles centrées sur le problème. Par ailleurs, R. Coutelle (43) montre que dans la relation avec un frère/une sœur autiste, un des facteurs associé à une relation fraternelle plus proche est le fait d'utiliser des stratégies de coping centrées sur les problèmes. De plus, le coping centré sur la recherche de soutien social, que nous pouvons rapprocher de coping actif ou coping centré sur les problèmes peut « neutraliser » l'effet du stress conjugal (44). En effet, en situation de stress conjugal important, le soutien informel (famille, amis, voisins) permet à la fratrie un maintien des comportements positifs tels que l'empathie ou l'encouragement et le soutien formel (professionnels) permet même une augmentation de ces comportements positifs (45). Le coping centré sur la recherche de soutien social en situation de stress conjugal important n'a cependant pas montré une diminution des comportements négatifs (méchanceté, évitement) de la part de la fratrie.

APPROCHE CLINIQUE DU VÉCU DE LA FRATRIE DE L'ENFANT AUTISTE

La bibliographie anglo-saxonne sur ce thème-là est très riche, avec depuis quinze à vingt ans, beaucoup d'études s'intéressant aux fratries d'enfants autistes. Un grand nombre de ces études concernent l'adaptation psychosociale, comportementale ou affective de la fratrie. Il existe également des études qualitatives d'analyses de contenu d'entretiens sur le vécu de la fratrie. Les études cliniques francophones sont moins représentées mais se multiplient ces dernières années.

Nous rappelons ici que notre sujet ne concerne ni la qualité de vie, ni la recherche d'éléments psychopathologiques comme l'anxiété ou la dépression, ni la recherche de difficultés développementales particulières chez la fratrie qui pourraient faire évoquer un trouble du spectre autistique.

3.1 DE FAÇON GÉNÉRALE

3.1.1 UNE ÉTUDE DE WINTGENS ET HAYEZ

Wintgens et Hayez ont mis en évidence trois types de remaniements de la dynamique familiale dans leur article sur le vécu de la fratrie d'un enfant ayant un handicap mental ou porteur de trouble du spectre autistique (35). Il s'agit de la résilience, de la présence d'éléments que l'on qualifie de pathologiques s'ils prennent de la place, et de la présence d'éléments compromettant la santé mentale de l'enfant.

La résilience, tout d'abord est « la capacité d'une personne à surmonter des difficultés ». Elle ne se réfère pas tant au retour à un état antérieur qu'à l'ouverture vers une nouvelle étape de vie qui intègre les conséquences de problèmes vécus antérieurement, selon des stratégies qui varient selon les cas. C'est davantage une réelle capacité de croissance vers autre chose à travers les difficultés. « La résilience se construit dans l'interaction d'une personne avec son entourage ». Les éléments intervenant dans la perception positive de l'autisme, selon l'article, sont :

- Une acceptation de l'enfant comme membre de la famille
- Une perception minimale de favoritisme parental
- Une absence d'inquiétude quant au futur de l'enfant
- De bonnes capacités d'adaptation
- Une compréhension du trouble de l'enfant

- Des réponses positives des parents et des pairs

La résilience apporte plus d'autonomie, sans solitude, une capacité à faire face à l'adversité ainsi qu'une plus grande tolérance et un plus grand nombre d'interactions positives.

Les éléments qui deviennent pathologiques s'ils prennent de la place sont :

- La parentification, précédemment définie, qui peut cacher une adaptation de surface, en faux-self avec fréquemment un noyau dépressif
- Des tentatives de réparation contre une culpabilité de faire de l'ombre
- Un sentiment d'être délaissé souvent lié au pacte dénégatif
- Des expériences d'angoisse, par rapport à l'identification au frère ou à la sœur autiste ou par rapport à la perte de la toute-puissance parentale
- La honte et la culpabilité

Nous remarquons que la honte et la culpabilité qui se trouvent être très fréquentes comme nous l'avons vu plus haut chez la fratrie d'enfants handicapés, ne sont pathologiques que si elles prennent de la place.

Quant aux éléments compromettant la santé mentale de l'enfant, ils sont :

- Les ressentiments, le sentiment d'injustice
- Les manières préoccupantes d'attirer l'attention sur soi
- Le conformisme
- La culpabilité pathologique, par rapport au frère ou à la sœur autiste, ou par rapport aux parents.

3.1.2 ENTRETIENS LIBRES ET SEMI-STRUCTURÉS QUALITATIFS

Nous avons choisi de présenter ici trois études américaines parues dernièrement qui se sont attachées à recueillir le vécu des fratries par le biais d'entretiens avec elles. L'analyse utilisée ensuite a été une analyse de contenu, d'où sont ressorties différentes thématiques.

La première étude est de Bendrix et Sivberg, parue en 2007 : « Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation : a case study of 14 siblings from five families » (46). Il s'agit donc dans cette étude de 14 frères et sœurs qui ont répondu à des entretiens libres individuels. L'analyse de contenu a retenu sept catégories :

- La responsabilité précoce
- Le fait de se sentir désolé
- Le fait d'être exposé à des comportements inquiétants
- L'anxiété et le sentiment de danger qu'engendre la violence
- Les sentiments d'empathie

- Le fait d'espérer qu'un foyer de groupe (structure de type hébergement thérapeutique aux Etats-Unis) soit un soulagement
- Le fait que les relations avec les amis soient négativement affectées

Les deux études suivantes sont parues en 2012 avec une méthodologie qui procède par des entretiens individuels semi-structurés d'enfants de fratries d'enfants autistes.

L'étude de Petalas : « The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder » (47) concerne douze adolescents. Les six thèmes émergents sont :

- Les difficultés et l'impact négatif de l'état de leur frère sur eux-mêmes et leur famille
- Comment la façon dont les autres réagissent vis-à-vis de leur frère les affecte négativement en tant que frère ou sœur
- La manière dont l'histoire avec leurs frères influence leur quotidien
- Les différents degrés d'acceptation et de tolérance envers leurs frères
- Des perceptions et des expériences positives avec leurs frères
- Leurs pensées et leurs inquiétudes quant à l'avenir

Nous faisons ici une parenthèse. La préoccupation concernant l'avenir est présente également dans des études dont l'objectif principal n'était pas le recueil d'informations qualitatives comme celle-ci. Nous le voyons par exemple dans l'étude de Bagenholm A. (1991) « psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation : a population-based study » (48) où la comparaison entre trois groupes : fratrie d'enfant porteur d'autisme, fratrie d'enfant avec retard mental et fratrie d'enfant ordinaire montre que la fratrie d'enfant porteur d'autisme est plus préoccupée par l'avenir que la fratrie d'enfant avec retard mental qui l'est également plus que la fratrie d'enfant ordinaire.

La dernière étude d'entretiens semi-structurés, d'Angell : “ Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorder ” (49) concerne 12 frères et sœurs entre 6 et 15 ans. Les thèmes apparus sont :

- Description du sous-système fratrie
- Cohésion entre et au-delà des frères et sœurs
- Capacité d'adaptation des participants à avoir des membres de la famille avec un trouble du spectre autistique.

Nous voyons que selon les études, les thématiques retenues semblent être exhaustives ou au contraire assez partielles. Cela est probablement dû au type d'étude reposant sur des entretiens libres ou semi-structurés moins protocolisées que les études comparatives utilisant des échelles, comme celles que nous allons voir plus loin.

3.1.3 COMPRÉHENSION DE L'AUTISME

Comme nous l'avons déjà évoqué plus tôt, la question de la connaissance objective du handicap est fondamentale et permet entre autre de diminuer la culpabilité de la fratrie. Au-delà, la question de la compréhension du handicap est fondamentale. Car la connaissance n'implique pas toujours la compréhension, qui est subjective, souvent fluctuante, dépendant de beaucoup de facteurs comme les affects. Ajoutons que dans la compréhension, et de la façon dont elle est abordée dans la bibliographie mais aussi dans notre étude, existe une notion d'acceptation du handicap et de tolérance. On peut donc dire qu'à ce titre elle est liée à la maturité psychique de la fratrie. La participation à un groupe de soutien pour des fratries d'un enfant ayant un trouble autistique permet aux frères et sœurs d'augmenter leurs connaissances sur l'autisme, de mieux comprendre le trouble et les comportements autistiques et de trouver une meilleure estime d'eux-mêmes (50).

Glasberg détermine dans son étude (51) que les frères et sœurs d'enfant autiste interrogés présentent un retard de compréhension de la pathologie autistique et que les parents surestiment la compréhension de ce trouble. Par ailleurs, il distingue selon l'âge différents éléments entrant en compte dans la compréhension. Avant sept ans, l'enfant peut s'interroger sur la part de handicap en lui et craindre « d'attraper » l'autisme de son frère ou de sa sœur. En effet, entre 5 et 6 ans, il se focalise sur un aspect du trouble et est incapable d'attribuer d'autres comportements observés aux troubles autistiques. Il se construit progressivement une représentation du handicap de celui-ci. Entre 7 et 10 ans, il arrive à conceptualiser, à partir d'expériences passées et présentes tout un ensemble de déficits actuels causés par l'autisme. A l'adolescence, il montre un raisonnement beaucoup plus mature et est capable, à partir d'expériences passées et présentes d'évaluer et d'anticiper l'impact du trouble sur des situations qui ne se sont encore jamais produites. C'est comme cela qu'il peut anticiper à long terme le devenir de son frère ou de sa sœur et reconnaître la possibilité de transmettre à ses propres enfants le matériel génétique qui peut causer l'autisme. A l'âge adulte, le choix du conjoint et le fait d'avoir des enfants peut être influencé par la perception du handicap et du risque de donner naissance à un enfant autiste. Cette période où la question de l'hérédité refait surface est mentionnée par R. Coutelle (11) comme un des deux moments-clés pour la fratrie avec l'annonce du diagnostic. Bagenholm écrit dans son étude (48), que la fratrie ne sait souvent pas pourquoi son frère ou sa sœur handicapé est différent des autres enfants.

Cependant, les résultats ne sont pas unanimes et Roeyers, dans son étude (52), trouve que les réponses que les frères et sœurs d'enfant autiste ont donné au questionnaire de connaissances du syndrome autistique prouvent une bonne compréhension du syndrome autistique et qu'il y a une association entre compréhension de la fratrie sur le trouble autistique et qualité de la relation fraternelle. L'article de Wintgens et Hayez (35), déjà mentionné plusieurs fois établit également le même rapport entre compréhension du trouble et qualité de la relation fraternelle.

3.2 ETUDES PLUS SPÉCIFIQUES SUR LES RETENTISSEMENTS DE L'AUTISME SUR LA FRATRIE

3.2.1 REPRÉSENTATION DE SOI

Les études sur la représentation de soi lorsqu'on a un frère ou une sœur porteur d'autisme sont particulièrement intéressantes dans le cadre de notre sujet d'étude. Deux études dans ce domaine ont été réalisées par l'équipe du GREPSA de l'université Nancy-II. La première faite en 2007 portant sur les enfants (53), la seconde en 2013, portant sur les adolescents (54) et faisant suite à la thèse de S. Claudel (55). Les deux études sont des études comparatives entre deux groupes : un groupe d'étude et un groupe témoin.

Pour l'étude concernant les enfants, les outils ont été le test de Rorschach, le test de conte, l'entretien semi-directif et le dessin de la famille. Ces tests avaient pour but d'explorer les fondements de l'identité : les assises narcissiques, l'image du corps et la représentation de soi. Alors que pour l'étude concernant les adolescents, les outils ont été deux échelles cliniques thématiques, un entretien adolescent, un entretien parent et deux tests projectifs de personnalité qui ont exploré l'estime de soi et l'anxiété en plus des assises narcissiques, de l'image du corps et de la représentation de soi.

Les résultats de l'étude concernant les enfants ne mettent pas en évidence de tableau psychopathologique mais un vécu adaptatif fragilisé avec une fragilité des assises narcissiques, une altération de la représentation de soi et un sentiment de culpabilité liée à la relation aux parents. Nous notons que l'on retrouve la notion de culpabilité.

L'étude concernant les adolescents montre une représentation de soi qui apparaît nettement altérée avec une fragilisation de ses différentes composantes. Les résultats montrent également repli relationnel qui tend à dominer dès que le sujet se trouve face à un enjeu affectif.

3.2.2 AUTONOMIE ET SOCIALISATION

Concernant l'autonomie et la socialisation, une étude de R. Coutelle s'est penchée sur cette question chez des adolescents âgés de 12 à 18 ans (43). Le but était d'établir (ou non) un lien entre fratries d'enfant autiste et développement de l'autonomie et de la socialisation différent (meilleur ou moins bon que la population ordinaire) et dans un deuxième temps de voir si la sévérité de l'autisme avait une influence sur les résultats. La sévérité de l'autisme était déterminée à l'aide de l'échelle d'évaluation CARS en deux groupes : sévérité au-dessus ou en dessous de la médiane des frères ou sœurs autistes de l'étude. L'autonomie et la socialisation étaient appréciées par l'échelle Vineland. Les résultats obtenus sont :

- En population générale : une autonomie à la limite inférieure à la normale et une socialisation normale
- Dans le groupe de fratries d'enfant autiste sévère : une autonomie et une socialisation normales
- Dans le groupe de fratries d'enfant autiste moins sévère : une autonomie inférieure à la normale et une socialisation normale.

Par ailleurs, des variables démographiques telles que le rang de naissance, le sexe, la taille de la fratrie et la profession des parents ont été prises en compte et il est apparu que dans le groupe des enfants les plus autonomes, étaient retrouvées des fratries plus grandes.

Pour approfondir sur la socialisation, certaines études concluent à partir de leurs résultats qu'il n'y a pas de différence de compétences sociales entre le groupe de fratries d'enfants autistes et ceux de fratries d'autres enfants (enfants ordinaires ou porteurs de trisomie 21) (56)(57). Kaminsky et Dewey (2002) dans leur étude « Psychosocial adjustment in siblings of children with autism » montrent même que le groupe de fratries d'enfants autistes rapporte qu'il a eu un support social important. D'autres études concluent que les compétences sociales des fratries d'enfants autistes dépendent de variables autres que l'autisme de leur frère. Ces variables, pour l'étude de Macks et Reeve (2007) (58), sont les facteurs démographiques (âge de chaque membre de la fratrie, âge de l'enfant porteur d'autisme, rang de naissance, taille de la fratrie...), dont nous reparlerons plus loin et qui peuvent lorsqu'ils sont favorables aboutir à une meilleure socialisation que le groupe de comparaison ou à une moins bonne lorsqu'ils sont défavorables. Pour l'étude de Verté (2003) (59), la variable est l'existence ou non d'une bonne image de soi. A noter que dans cette étude, l'évaluation des compétences sociales de la fratrie est concordante entre les parents et la fratrie elle-même. Cette étude fait donc un pont entre compétences sociales et représentation de soi.

3.2.3 ETUDES COMPARATIVES SUR « L'EXPÉRIENCE » D'AVOIR UN FRÈRE/UNE SŒUR AUTISTE

3.2.3.1 SYMPTÔMES INTERNALISÉS ET EXTERNALISÉS

Les études comparant les comportements internalisés et externalisés de fratries d'enfants autistes à ceux de groupes témoins ne sont pas unanimes mais tendent à montrer des résultats similaires. Elles montrent que les symptômes internalisés et externalisés sont plutôt plus fréquents chez les fratries d'enfants autistes. Cependant, une des premières études sur ce sujet (1993) (60), qui s'est intéressée à des fratries d'enfants sévèrement autistes, ne relève pas de différence entre les groupes en ce qui concerne les compétences sociales ou les compétences personnelles, self competence en anglais, sachant que ces critères-là ont été évalués par les parents.

Une étude comme celle de Dempsey (2012), (61) effectuée sur un grand échantillon de 486 frères et sœurs et analysant des évaluations de parents et d'enseignants ne montre pas de différence concernant les symptômes internalisés ou externalisés par rapport à un échantillon normalisé.

D'autres études mettent en évidence plus de difficultés concernant les symptômes internalisés et/ou externalisés chez le groupe de fratries en faisant ressortir des variables importantes. Ainsi, une étude de Petalas (2009) (62) comparant un groupe de fratries d'enfants avec retard intellectuel et autisme à un autre groupe avec retard intellectuel mais sans autisme, montre plus de difficultés émotionnelles dans le groupe avec autisme mais avec des variables comme l'âge de l'enfant autiste, l'âge du frère ou de la sœur et le rang de naissance qui influent sur les résultats. Une étude de Verté (2003) (59) comparant des fratries d'enfants Asperger à des fratries d'enfants ordinaires, établissent que dans le groupe étudié, les enfants entre 6 et 11 ans présentent plus de troubles du comportement et qu'entre 12 et 16 ans, les filles ont une meilleure image de soi que les garçons. Dans les deux groupes, avoir une mauvaise image de soi diminue les compétences sociales (qui sont évaluées par les parents). Enfin, une étude non comparative de Tomeny (2014) (63) établit (avec des recueils de parents) que dans leur échantillon, le frère ou la sœur d'un enfant porteur de trouble du spectre autistique (TSA) présentant des troubles du comportement importants ne développe des troubles du comportement importants que si l'enfant porteur de TSA est l'aîné.

On peut se dire qu'un biais à ces études est qu'elles concernent les fratries mais ne s'adressent presque toutes qu'aux parents, et quelques fois aux enseignants.

3.2.3.2 *INTIMITÉ DANS LA RELATION DE FRATRIE*

Concernant l'intimité, la relation de proximité dans la fratrie, on s'attend au vu de la problématique autistique à ce qu'elle soit moins importante voire inexistante dans les fratries où il y a un enfant autiste. Cela a été démontré dans des études de comparaison entre fratries d'enfants autistes et fratries d'enfants atteints de trisomie 21 (syndrome de Down en anglais) (64,65). A noter que l'étude de Kaminsky (2001) « Siblings relationships of children with autism » (64) a aussi montré que les fratries d'enfants avec autisme et les fratries d'enfants avec trisomie 21 montraient plus d'admiration envers leur frère ou leur sœur atteint que les membres du troisième groupe de fratries ordinaire entre eux.

Le résultat, s'agissant de l'intimité fraternelle est en quelque sorte complété par une étude française concernant uniquement les fratries d'enfant avec déficience intellectuelle. Dans leur article sur l'expérience fraternelle confrontée à la déficience intellectuelle (66), M. Griot, M. Poussin et F. Osiurak, présentent une étude comparative appariée qu'ils ont effectuée, s'intéressant à quatre critères : la nature de la relation fraternelle, la typologie familiale, le sentiment d'intégration sociale et le degré de dépression des frères et sœurs. Les résultats

montrent une différence significative uniquement concernant la nature de la relation fraternelle que les fratries « cliniques » décrivent comme avec moins de proximité et de conflit que les fratries « témoins ». Nous voyons donc que les fratries d'enfant avec déficience intellectuelle auraient moins d'intimité dans la relation avec leur frère ou leur sœur que les fratries d'enfant ordinaire. Il y aurait donc un gradient de l'intimité dans la relation fraternelle selon le handicap du frère/de la sœur ou son absence avec en bas le frère porteur d'autisme, en haut le frère ordinaire et au milieu le frère porteur de trisomie 21. Par ailleurs, dans notre étude, la recherche de corrélation dans le groupe « clinique » montre une corrélation positive entre rivalité fraternelle et degré de dépression et une corrélation négative entre sentiment d'intégration sociale et degré de dépression d'une part et sentiment d'intégration sociale et rivalité fraternelle d'autre part.

3.2.4 ET UNE FOIS ADULTES, QUE DEVIENT LA RELATION DE FRATRIE ?

Nous avons choisi de parler d'une étude longitudinale de Seltzer et Orsmond parue en 2010 s'intéressant aux relations avec le frère ou la sœur autiste de membres de fratries adolescents ou adultes (67). Cet article, original, aboutit à différents résultats :

- Les adultes partagent moins d'activités avec leur frère ou leur sœur autiste que les adolescents, mais présentent des affects et un bien-être égal
- Les adultes ont plus de stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes que les adolescents. Pour eux, avoir un frère ou sœur autiste plus jeune ou avec moins de problèmes de comportement augmentait l'engagement dans la relation. Un soutien de la part de leurs parents améliore la relation qu'ils ont avec leur frère ou leur sœur autiste.
- Pour les adultes et les adolescents, les sœurs avec leur sœur autiste partagent plus que les frères avec leur sœur autiste. Quand il existe beaucoup de problèmes de comportement, les stratégies d'adaptation centrées sur le problème ont diminué les conséquences de ces problèmes de comportement. Avoir une famille plus grande et moins de problèmes de comportements aboutit à un meilleur bien-être.

Une autre étude nous a intéressés (68). Il s'agit d'une étude de 2013 concernant 21 frères et sœurs adultes de personnes porteuses d'autisme. La méthode est celle d'une analyse narrative large à partir d'entretiens semi-structurés. Les résultats montrent une continuité de la relation fraternelle et un engagement personnalisé durable. La relation fraternelle est cependant dépendante du contexte, et en particulier de deux éléments qui sont la relation avec sa propre enfance, le fait de lui donner du sens et le besoin de remplir d'autres obligations sociales et familiales à côté de leur « sens du devoir ».

Nous voyons dans ces deux articles l'importance pour la relation fraternelle, d'éléments n'ayant pas rapport avec l'autisme ou avec la fratrie mais avec le contexte et entre autre la présence ou non d'un soutien de l'entourage.

3.3 FACTEURS INFLUENÇANT L'ADAPTATION SOCIO-ÉMOTIONNELLE DE LA FRATRIE

Les facteurs qui influencent l'adaptation socio-émotionnelle de la fratrie retrouvés dans la bibliographie sont essentiellement des facteurs « démographiques ».

Petalas (62) distingue ainsi trois facteurs influençant cette adaptation : l'âge du frère ou de la sœur, l'âge de l'enfant atteint de handicap et le rang de naissance.

Concernant le rang de naissance, Wintgens et Hayez, de façon générale (35), expliquent que l'enfant puîné aura plus de facilité à accepter le handicap de son frère mais éprouvera des difficultés à grandir et donc à possiblement à dépasser son frère. Pour l'aîné, il pourra voir le handicap de son frère comme une atteinte de la toute-puissance parentale. Par ailleurs, on observe moins de rivalité dans cette configuration avec une agressivité non exprimable. Tomeny (63), lui, obtient comme conclusion de son étude que le frère ou la sœur d'un enfant autiste présentant des troubles du comportement, présentera des troubles du comportement si il/elle est puîné(e). Hastings (69) établit selon son étude, que ce sont parmi la fratrie, les garçons et les puînés qui ont les comportements les moins sociaux. Pour Verté, (59) les filles ont une meilleure image d'elles-mêmes. Pour Wintgens et Hayez (35) concernant le genre, ils mettent en évidence plus de questionnements chez le frère ou la sœur lorsqu'il/elle est du même sexe que son frère ou sa sœur autiste. Ils évoquent également moins de gêne et d'accablement lorsque la famille est une famille nombreuse, ce qui est également retrouvé par Kaminsky et Dewey (57), qui parle d'un meilleur ajustement lorsque la famille est grande. Des enfants issus de fratries nombreuses avec un enfant autiste se montreraient également plus autonomes que des enfants issus de fratries moins nombreuses avec un enfant autiste (43). Dans sa thèse (2007) consistant en une revue de la littérature de cette question (11), Romain Coutelle parle de facteurs de risque définissant une population à risque parmi les frères et sœurs. Ces facteurs de risque pour lui sont : le rang de naissance dans la famille, le sexe, la taille de la famille mais aussi le niveau socio-économique des familles et le stress parental qui ne sont pas des facteurs démographiques, mais plutôt des facteurs psychosociaux.

On retrouve une cohérence entre toutes ces études. Par ailleurs, en dehors du soutien social et familial et du type de coping dont nous avons parlé au-dessus et qui complètent la catégorie des facteurs psychosociaux, nous n'avons pas connaissance d'autres facteurs influençant l'adaptation socio-émotionnelle de la fratrie.

3.4 EN CONCLUSION...

Nous avons abordé les fonctions du lien fraternel et la clinique du vécu du handicap et de l'autisme en particulier pour la fratrie.

Concernant les fonctions du lien fraternel, nous avons vu que le développement de la conscience de soi et de la conscience de l'autre est intriquée et se construit petit à petit, par étapes. Ces étapes aboutissent à une individuation qui intègre appartenance et autonomie. Nous avons également vu que la fratrie aide l'apprentissage de la socialisation et le développement affectif à travers ses différents rôles de décharge pulsionnelle à travers des jeux et d'élaboration du conflit amour/haine ; d'étayage et de support à la construction de la personnalité (20).

Concernant la fratrie la fratrie d'un enfant handicapé, nous avons vu que l'individuation est mise à mal avec une identification et/ou une différenciation beaucoup plus figées et un réel conflit pareil/différent difficilement élaborable et souvent résolu une fois adulte par des choix extrêmes (prise de distance, repli sur soi...)(31,37). Nous avons également vu que la honte et la culpabilité sont fréquentes et qu'une façon de lutter contre pour l'enfant est la parentification ou le faux-self qui protègent de la culpabilité mais engendrent une solitude importante et des affects dépressifs.

L'autisme engendre, chez la fratrie, des souffrances spécifiques liées à la rigidité de fonctionnement, à la violence sans objet souvent présente chez le frère autiste et directement en rapport avec son absence d'individuation, mais également à la tristesse de l'absence ou de la rareté relationnelle.

A propos des études cliniques, elles mettent en avant des stades de compréhension de l'autisme dépendants du développement cognitif et affectif des enfants (51). Les assises narcissiques de la fratrie sont plus faibles, et l'ont observe dans ces études une culpabilité fréquente chez l'enfant (53) et un repli affectif chez l'adolescent (54). Un autre résultat intéressant et partagé par plusieurs études est le fait que les compétences sociales de la fratrie dépendent de données démographiques ou de l'estime de soi et non directement de la présence d'un autisme chez le frère ou la sœur (56–59). Enfin, la population de fratries adultes nous montre qu'elle a développé des stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes (coping actif), démontrées comme plus efficaces à long terme et sur des événements contrôlables, et que son entourage informel (amis, voisins, famille) est fondamental (67).

ETUDE

4.1 MATÉRIEL ET MÉTHODE

4.1.1 CADRE ET MÉTHODOLOGIE

4.1.1.1 LA QUESTION

La question posée est « Les parents ayant plusieurs enfants dont un présentant un TSA (trouble du spectre autistique) peuvent-ils témoigner du vécu de la fratrie et rapporter des données conformes à celles que la littérature scientifique nous enseigne ? »

4.1.1.2 LES OBJECTIFS :

L'objectif principal est de recueillir et d'analyser la perception qu'ont les parents des conséquences pour les frères et sœurs du fait de grandir aux côtés d'un enfant présentant un TSA et de confronter cette évaluation aux données de la littérature.

Nous avons également essayé de mettre en évidence des facteurs apparaissant comme pouvant influencer le vécu de la fratrie aux yeux des parents.

4.1.1.3 TYPE DE L'ÉTUDE :

Il s'agit d'une étude qualitative d'entretiens individuels semi-structurés.

4.1.1.4 POPULATIONS CONCERNÉES :

Nous définissons la population interrogée comme celle regroupant les parents et la population d'étude comme celle regroupant la fratrie mentionnée dans le discours des parents.

Les critères d'inclusion de la population d'étude sont :

- Fratrie composée d'au moins deux enfants dont un seul soit diagnostiqué porteur de TSA.
- Diagnostic posé par une équipe pluridisciplinaire de pédopsychiatrie
- Limite d'âge supérieure de 20 ans pour la fratrie afin d'éliminer les biais liés à la mémoire des parents. Cette limite a été élargie lorsque l'aîné de la fratrie (en dehors de l'enfant porteur de TSA) avait plus de vingt ans, afin de ne pas l'exclure du discours parental (au détriment du biais de mémoire).

Remarques : nous n'avons pas établi de limite d'âge concernant l'enfant porteur de TSA afin d'élargir la population d'étude.

Pour des soucis de représentativité, la population interrogée n'a pas été définie de façon précise en dehors des critères d'inclusion spécifiés plus haut. Elle est constituée essentiellement par des personnes ayant été recrutées sur la base du volontariat par le biais d'associations de famille ou par le bouche à oreille.

4.1.1.5 RECRUTEMENT:

Le recrutement a été effectué à deux niveaux. D'abord auprès d'une association de famille : Sésame Autisme Midi-Pyrénées et d'une association de professionnels intervenant dans les domaines de l'information sur l'autisme et de la proposition d'activités adaptées : InPACTS Puis, à un deuxième niveau directement auprès des premiers recrutés afin de savoir s'ils connaissaient des personnes volontaires.

L'effectif de l'étude a été fixé à 10 sujets (un sujet = un parent seul ou un couple) pour des raisons dues au recrutement (bénévolat spontané et pas de démarchage individuel) et au temps imparti.

Une note d'information a été envoyée par courriel aux associations afin qu'elles puissent les diffuser ainsi qu'aux personnes s'étant manifestées par le biais du bouche à oreille.

4.1.1.6 RECUEIL DE DONNÉES :

Les entretiens se sont déroulés de décembre 2013 à mars 2014. Ils se sont déroulés pour certains dans les locaux de l'hôpital La Grave et pour d'autres, lorsque les déplacements en centre-ville n'étaient pas possibles pour les parents, à leur domicile.

Les entretiens étaient conçus ainsi :

- Une première partie composée de plusieurs questions ayant pour but de recueillir des informations sur le contexte familial et le parcours de vie de l'enfant présentant un TSA (cf annexes).
- Une seconde partie correspondant à un entretien semi-directif constituant le corps de l'entretien. (cf annexes). Cet entretien semi-directif, que nous avons élaboré, recouvre les différents domaines de vie de l'enfant, et a pour but d'étayer le discours des parents. Il est à noter que le mot « autisme » utilisé dans les questions était utilisé de façon générique à la place du mot TSA. L'entretien, était axé autour de six grandes parties :
 - Information sur l'autisme
 - Relations de fratrie
 - Vie familiale
 - Vécu de la fratrie concernant l'autisme
 - Vie sociale de la fratrie
 - Avenir

Chacune des parties incluant une dizaine de sous-questions.

Le recueil des entretiens en lui-même s'est fait à l'aide d'un dictaphone numérique. Le but étant ensuite de retranscrire les entretiens sous format Word. La première partie (données informatives sur le contexte familial et le parcours de vie) n'a pas fait l'objet d'un recueil mot à mot, comme l'entretien semi-directif, sauf dans quelques cas où les participants ont donné dès cette partie des éléments concernant le vécu de la fratrie.

4.1.1.7 CRITÈRES DE JUGEMENT :

4.1.1.7.1 Le critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est la perception des parents du vécu de l'autisme par la fratrie. Nous l'avons matérialisé de différentes façons :

- La capacité des parents à parler du vécu de la fratrie de façon pertinente.
- La sensibilité des parents aux différentes facettes du vécu de la fratrie (représentant la richesse et la finesse du discours).
- La représentativité de ces différentes facettes dans le discours des parents en fonction de leur « valence » positive, négative ou neutre.
- Une donnée qualitative : les mots les plus utilisés pour chacune des facettes de leur vécu.

4.1.1.7.2 Un critère de jugement secondaire

Nous avons effectué deux séries d'analyses en sous-groupe. Nous avons fait varier deux caractéristiques des enfants porteurs de TSA, ce qui était plus simple que de faire varier des caractéristiques de la fratrie, car à chaque entretien correspondait un seul enfant porteur de TSA, mais selon les cas, un ou plusieurs frères/sœurs.

Les analyses ont consisté en le relevé du nombre de références codées pour chaque nœud-thème en fonction de la présence ou non de langage chez le frère porteur de TSA pour la première série d'analyse en sous-groupe et du lieu de résidence dans la semaine du frère porteur de TSA pour la deuxième série d'analyse en sous-groupe.

4.1.2 MATÉRIEL : LE LOGICIEL N-VIVO

L'analyse a été effectuée par le logiciel Nvivo10, logiciel d'analyse de données qualitatives.

4.1.2.1 MODIFICATIONS PRÉLIMINAIRES AVANT ANALYSE DES DONNÉES :

Les données ont été rendues anonymes. L'entretien semi-directif a été retranscrit sous Word en gardant le mot à mot sauf dans les cas suivant :

- Lorsque le mot n'avait pas de sens en lui-même ou pour des tics de langage (heu, en fait...).
- Lorsque le mot a été répété immédiatement (oui, oui ou très très très).

4.1.2.2 ANALYSE DE DONNÉES : NOTRE UTILISATION DE N-VIVO :

4.1.2.2.1 1^{ère} étape : importation de sources

N-Vivo permet d'importer différentes sources (fichiers Word, feuilles de calcul, bandes sonores...) et de les regrouper. Dans notre cas, nous avons importé huit fichiers Word qui correspondent aux huit entretiens retranscrits.

4.1.2.2.2 2^{ème} étape : création de nœuds-thèmes.

Les nœuds-thèmes servent à regrouper dans un même dossier N-Vivo des parties de texte (ou des parties d'autres sources, mais dans notre cas ce n'était que du texte) qui correspondent à l'intitulé du nœud-thème. Ainsi dans le nœud-thème jalousie, nous pouvons avoir : « il a de la chance, il n'a pas de devoirs » ou encore « de voir son frère aller vite, il est un peu jaloux ».

Les nœuds-thèmes, à considérer comme des indicateurs, ont été regroupés en cinq thématiques :

- au quotidien,
- ressentis exprimés et perçus,
- gestion familiale,
- bénéfices tirés
- aménagements qui interpellent.

Concernant le choix des thématiques et des nœuds-thèmes, il s'explique par la bibliographie abordée précédemment.

Il nous faut préciser un point important : les nœuds-thèmes ne se superposent pas aux questions et sous-questions du questionnaire semi-directif qui se voulaient plus généralistes en laissant une partie assez importante au discours spontané de la/des personne(s) interrogée(s).

4.1.2.2.3 3ème étape : encodage

Une fois les nœuds-thèmes constitués, l'étape suivante a été d'encoder, c'est-à-dire de rapporter des parties d'entretien à un nœud donné. Concrètement, l'encodage se fait en surlignant la partie de texte concernée et en « faisant glisser » la partie sélectionnée dans le nœud-thème voulu.

4.1.2.2.4 4ème étape : génération de résultats

Une fois l'encodage des nœuds-thèmes effectué, il faut générer des résultats. La génération de résultats se fait en soumettant des entretiens ou des parties d'entretiens (comme par exemple les nœuds-thèmes) à des « requêtes ».

Les requêtes sont de différents types. Nous présentons ici celles que nous avons utilisées.

4.1.2.2.4.1 Requêtes pour l'analyse d'un texte :

4.1.2.2.4.1.1 Recherche textuelle :

C'est le nombre de fois qu'un mot ou un synonyme est retrouvé dans un ensemble donné qui peut être au choix, tous les entretiens, un des entretiens, un nœud-thème...

4.1.2.2.4.1.2 Fréquence de mots :

Le logiciel sélectionne les 50-100-200 (au choix) mots les plus utilisés dans un ensemble donné qui peut être au choix, tous les entretiens, un des entretiens, un nœud-thème...

Précisons les règles que nous avons appliquées pour l'analyse de fréquence de mots. Nous avons retenu ensemble les mots de même racine (verbe, substantif, déclinaisons en genre et en nombre) et les synonymes. Nous avons demandé systématiquement les 100 mots les plus fréquents. Il fallait que les mots :

- soient retrouvés dans au moins 4 sources/entretiens différent(e)s,
- qu'ils concernent la fratrie,
- qu'ils soient utilisés dans l'affirmative
- et qu'ils aient un seul sens.

Nous n'avons pas retenu les mots qui n'apportent pas de sens à eux seuls (exemple : pas, jamais) ou qui peuvent présenter un sens différent (exemple : même).

4.1.2.2.4.2 Requêtes pour explorer l'encodage

Les requêtes pour explorer l'encodage peuvent être multiples, mais dans notre étude, nous n'avons utilisé que le croisement matriciel. Le croisement matriciel permet de faire des requêtes en sous-groupe. Dans notre travail, cela nous a permis, pour chacun des vingt-cinq nœuds-thème créé, de savoir combien de références y correspondent en fonction de caractéristiques de l'enfant porteur de TSA. Les caractéristiques étudiées étaient :

- TSA avec ou sans langage
- lieu d'hébergement en semaine de l'enfant porteur de TSA : à la maison ou en institution.

Les résultats sont présentés dans un tableau à double entrée.

4.1.2.2.4.3 Remarques concernant les résultats

Par ailleurs le texte encodé est systématiquement associé à un pourcentage qui représente la portion de texte encodé à telle thématique ou à tel nœud-thème par rapport au texte total de l'entretien en question.

Nous avons utilisé cette fonction pour présenter les résultats concernant la capacité des parents à parler du vécu de la fratrie de façon pertinente et leur sensibilité aux thématiques et nœuds-thèmes.

4.1.3 PRÉSENTATION ET JUSTIFICATION DU CHOIX DES NŒUDS-THÈMES

Les nœuds-thèmes sont représentés au sein de leur thématique dans le tableau 1.

| Au quotidien | Ressentis exprimés et perçus | Gestion parentale | Aménagements qui interpellent | Bénéfices tirés |
|--|-------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|------------------------|
| questionnement identitaire : identification | empathie/hypersensibilité | atmosphère émotionnelle instable | parentification/responsabilisation | capacité d'adaptation |
| questionnement identitaire : différenciation | jalousie | atmosphère émotionnelle apaisée | enfant en faux-self | autonomie |
| complicité | gêne | liberté de parole | attirer l'attention | tolérance |
| violence et agressivité : de la part de l'enfant autiste | sentiment d'abandon | | déni | |
| violence et agressivité : de la part de la fratrie | énervement | | | |
| difficulté à faire avec | sentiment d'injustice | | | |
| connaissance | honte | | | |
| | culpabilité | | | |

Tableau 1 : Répartition des 5 thématiques et des 25 nœuds-thèmes

4.1.3.1 AU QUOTIDIEN :

4.1.3.1.1 Questionnement identitaire :

Nous avons montré précédemment à quel point le questionnement identitaire est important dans la construction psychique de l'enfant et de l'individu et de quelle façon lors d'une situation de handicap d'un frère ou d'une sœur, à fortiori dans le cadre de l'autisme, les positions peuvent se rigidifier autour des deux pôles : identification/différenciation. (38). L'identification à l'enfant autiste est difficile du fait des carences de représentation et présente un risque de fusion. Mais la différenciation du handicap est difficile aussi (32) puisque pour se différencier, il faut d'abord « ressentir » l'autre et que dans le développement, la différenciation ferait suite à l'identification.

Nous avons encodé au nœud-thème « différenciation » lorsqu'il était question d'activités personnelles, de sorties avec les copains, d'un mouvement de distanciation spontanée ou encouragée par les parents.

Nous avons encodé au nœud-thème « identification » lorsqu'il était abordé une identification directe (comme celle de s'imaginer avoir le même parcours que son grand frère autiste) ou indirecte lorsque par exemple une situation de handicap d'un tiers provoque une sensibilité et une sollicitude exacerbées.

4.1.3.1.2 Complicité :

C'est un thème qui paraît incontournable lorsque l'on parle de fratrie. On rappelle que la fratrie est souvent le premier lieu d'expérimentation de la socialisation et des rapports avec ses pairs et avec cela de toute une palette relationnelle où la complicité a une place importante.

Comme on peut le prévoir, elle fait souvent défaut dans la relation avec un frère ou une sœur autiste (64,65)

Nous avons encodé au nœud-thème « complicité » lorsque les parents ont utilisé ce mot concernant une situation, même lorsqu'il n'était pas approprié et concernait par exemple plutôt un rapport privilégié, un rôle pacificateur de la fratrie lors de moments conflictuels.

4.1.3.1.3 Violence et agressivité :

La violence en particulier est à prendre en compte lorsque l'on parle de problématique autistique. On retrouve dans les pathologies autistiques un défaut de symbolisation, des limites soi/extérieur non distinctes qui engendrent une angoisse pouvant trouver sa résolution dans une réponse violente agissant comme une défense primitive (38). De la même façon, certaines études américaines (46) mettent en évidence à quel point la violence et surtout son imprévisibilité est de mauvais pronostic dans la relation à l'autre et empêche les liens. La plus grande violence selon Green est de faire penser que l'autre n'existe pas pour soi (70). Dans ce travail, nous avons choisi de ne pas distinguer violence et agressivité, même si nous avons montré la pertinence de la distinction plus haut. En effet, cela paraissait un peu hasardeux de trancher entre les deux notions au vu du seul discours d'un parent.

Nous avons encodé au nœud-thème « violence et agressivité » autant la violence verbale que physique en distinguant celle exercée par l'enfant porteur de TSA de celle exercée par la fratrie.

4.1.3.1.4 Difficulté à « faire avec » :

La difficulté à faire avec est liée aux difficultés de compréhension de l'impact de l'autisme malgré les connaissances objectives de cette pathologie qui sont paradoxalement souvent présentes. (51)(48)

Nous avons encodé au nœud-thème « difficulté à faire avec » lorsqu'il était question de situations où la fratrie ne pouvait accepter des crises, des comportements répétitifs ou une attention importante des parents envers l'enfant porteur de TSA.

4.1.3.1.5 Connaissance :

La connaissance est un élément très important à apprécier car elle intervient fortement dans le vécu et la relation au frère ou à la sœur autiste. La connaissance objective évite les phantasmes et la culpabilisation souvent présents chez les enfants. Elle influence positivement la qualité de la relation. (52)

Elle est à distinguer de la compréhension qui n'y est pas forcément associée.

Nous avons encodé au nœud-thème « connaissance » lorsqu'il était question de notions objectives, d'un savoir de la fratrie concernant la pathologie autistique.

4.1.3.2 RESSENTIS EXPRIMÉS ET PERÇUS :

4.1.3.2.1 Empathie/hypersensibilité :

L'empathie ou l'hypersensibilité est le seul sous-thème ajouté après analyse des interviews et non lié directement à la bibliographie. Cette notion est apparue fréquemment dans la question : quels sont les éléments positifs que l'autisme de votre enfant a apportés à la fratrie ?

Nous avons encodé au nœud-thème empathie/hypersensibilité lorsqu'il était question dans le discours parental d'amitié, d'affection, d'attachement mais aussi de peine ou de tristesse.

4.1.3.2.2 Jalousie :

Elle est structurante. Son expression est importante et normale. Elle est liée au désir d'autrui et donc à la rivalité et représente une évolution dans les processus d'identification : vouloir plus ce que l'autre a que vouloir être l'autre. (18,33)

Nous avons encodé au nœud-thème « jalousie » souvent en référence à des situations où la fratrie relevait une permissivité des parents envers l'enfant porteur de TSA ou un temps très important consacré au frère/à la sœur autiste au détriment de la fratrie.

4.1.3.2.3 Gêne :

Son expression est légitime, est-ce qu'elle est pour autant exprimée... ?

Nous avons encodé au nœud-thème « gêne » lorsque celle-ci était rapportée par les parents à l'occasion de situations précises.

4.1.3.2.4 Sentiment d'abandon :

Il est en lien avec le pacte dénégatif, concept de René Kaës (34), dont la définition est : « accord commun et inconscient qui lie les individus d'un groupe autour du déni, du désavoue d'un élément afin de se préserver de la honte et de la culpabilité et de préserver le narcissisme du groupe ». Il se manifeste par une angoisse dépressive (53).

Nous avons encodé au nœud-thème « sentiment d'abandon » des situations où celui-ci était exprimé de façon suggérée, indirecte à défaut de l'être de façon directe, comme dans l'exemple qui suit : « je ne m'en occupe pas assez ».

4.1.3.2.5 Enervement :

L'énervement est un mode d'expression, souvent en réaction aux rituels, crises ou angoisses, comme la difficulté à faire avec.

Nous avons encodé au nœud-thème « énervement » lorsqu'un « ras-le-bol » était exprimé.

4.1.3.2.6 Sentiment d'injustice :

Le sentiment d'injustice se voit surtout à l'adolescence et s'accompagne souvent de dépression. Le sentiment d'injustice est alors l'expression indirecte de l'agressivité (35).

Nous avons encodé au nœud-thème « injustice » des situations qui dépassaient la jalousie et où l'injustice était suggérée dans le discours parental.

4.1.3.2.7 Honte :

Le sentiment de honte a souvent été répertorié dans la bibliographie. (35) (12)

Nous avons encodé au nœud-thème « honte » lorsqu'il était évoqué un fort embarras par rapport aux autres. Il fallait que cet embarras semble avoir eu une répercussion intime pour le

membre de la fratrie en question et qu'il soit lié aux particularités autistiques ou au handicap de façon générale.

4.1.3.2.8 Culpabilité :

Le sentiment de culpabilité dans la littérature est souvent lié à celui de la honte. L'enfant se sent coupable d'avoir honte (35). Ici, la fonction transformatrice de la pensée de l'adulte a toute son importance pour ne pas que des justifications erronées et qu'une culpabilité ne s'installent. (32)

Là aussi l'encodage de ce nœud-thème a été suggéré par la situation, le mot n'a pas été prononcé.

4.1.3.3 GESTION PARENTALE :

4.1.3.3.1 Atmosphère émotionnelle parentale et familiale :

Il a été mis en évidence dans la bibliographie une sensibilité importante de la fratrie à l'atmosphère émotionnelle de la cellule familiale (11) et surtout au stress de la mère (35).

Nous avons opposé dans ce nœud-thème une atmosphère relationnelle instable à une atmosphère relationnelle apaisée. La première représentait une atmosphère où les cris et les crises dans la famille étaient fréquents, où il pouvait ne pas y avoir de relais par la famille élargie, une fatigue majeure de la mère ou des parents, un investissement moins important du père, peu de temps consacré à la fratrie. La deuxième atmosphère représentait à l'opposé une situation apaisée.

4.1.3.3.2 Liberté de parole :

La notion de liberté de parole est fondamentale lorsqu'il s'agit de handicap et donc de quelque chose qui est potentiellement honteux, honte qui a son tour peut engendrer de la culpabilité dans la fratrie. Il est important de savoir comment le handicap est véhiculé à

l'extérieur. La bibliographie par ailleurs montre que le climat de non-dit augmente la honte et la culpabilité au lieu d'en préserver le groupe qui le pratique (32) .

Le texte encodé à ce nœud-thème-là pouvait concerner des questions posées sur le frère autiste et l'autisme, des avis, des souhaits exprimés comme « il pourrait aller chez mamie pour mon anniversaire ? », une lassitude exprimée...

Nous n'avons pas considéré l'absence de liberté de parole.

4.1.3.4 AMÉNAGEMENTS QUI INTERPELLENT :

4.1.3.4.1 Parentification/responsabilisation :

Nous rappelons que le concept de parentification a été évoqué par Boszormenyi-Nagy (1965), pour rendre compte du fait qu'un enfant peut devenir le « parent » de son père, de sa mère ou de membres de sa fratrie.

La parentification témoigne d'une loyauté envers les parents qui l'encouragent souvent. Elle présente des effets narcissisants mais s'accompagne d'une perte du lien fraternel. (35)

Nous avons encodé à ce nœud-thème des situations, où la fratrie appliquait des méthodes éducatives (qu'elle avait quelques fois elle-même conçu) pour stimuler le frère porteur de TSA. Elle pouvait aussi pratiquer une surveillance accrue ou bien elle se situait au niveau administratif, comme un recours pour les parents.

4.1.3.4.2 Attirer l'attention :

Nous avons encodé à ce nœud-thème lorsque la fratrie se fait remarquer d'une façon ou d'une autre par les adultes.

Les exemples souvent retrouvés sont ceux d'enfants très bavards ou d'enfants agités, faisant des bêtises et pour qui les parents ou les enseignants pensent souvent à de l'hyperactivité.

4.1.3.4.3 Enfant-parfait ou en faux-self :

L'enfant qui se présente en faux-self effectue une adaptation aux attentes qu'il imagine que son environnement a de lui mais cette adaptation est coûteuse pour sa santé psychique. C'est également une des façon de résoudre le conflit pareil/différent (31). L'adaptation en faux-self est souvent liée à la parentification.

Nous avons encodé à ce nœud-thème lorsqu'il s'agissait pour la fratrie de faire preuve d'une grande maturité, de ne pas faire de vagues, de correspondre à l'image de l'enfant rêvé.

4.1.3.4.4 Dénî :

Nous avons encodé à ce nœud-thème lorsqu'il s'agissait du déni de difficultés majeures ou d'incapacités du frère porteur de TSA.

4.1.3.5 BÉNÉFICES TIRÉS :

Cette catégorie, n'étant pas le premier objet de ce travail, est non exhaustive.

4.1.3.5.1 Capacité d'adaptation

Nous rapprochons les capacités d'adaptation à « l'ajustement psycho-social » (psycho-social adjustment) des américains, notion qui est beaucoup étudiée Outre-Atlantique avec des résultats contradictoires (58). Nous pouvons rapprocher cette notion du coping actif de Lazarus et Folkman (42).

Nous avons encodé à ce nœud-thème lorsque la fratrie montrait un esprit pratique ou une bonne adaptation aux différents milieux et de bonnes relations inter-personnelles.

4.1.3.5.2 Autonomie

L'autonomie, qui est observée dans la résilience, est bénéfique lorsqu'elle n'est pas synonyme de solitude (35). Globalement, elle semble quand même être moins présente chez la fratrie qu'en population générale. (43)

Nous avons encodé à ce nœud-thème des situations bien identifiées par les parents que ce soit des situations mettant en scène une réelle autonomie qu'une autonomisation provoquée par les parents.

4.1.3.5.3 Tolérance

La tolérance est également observée dans la résilience (35).

Nous avons encodé à ce nœud-thème qu'il s'agisse de tolérance envers le frère autiste ou (plus souvent) de façon plus générale envers d'autres personnes handicapées.

4.2 RÉSULTATS

Nous avons choisi de commencer par étudier de façon brève les entretiens dans leur totalité, puis de nous consacrer au corps de l'étude qui est l'analyse de la partie des entretiens encodée dans les nœuds-thèmes. Cette analyse va d'abord être globale et concerner les thématiques et ensuite se faire plus détaillée en s'intéressant aux nœuds-thèmes.

Les résultats de l'analyse des thématiques seront présentés sous forme de pourcentage de thématique encodée par rapport au texte total de l'entretien alors que les résultats de l'analyse des nœuds-thèmes seront présentés sous forme de nombre « brut » de références encodées pour chaque nœud-thème, c'est-à-dire le nombre de fois que chaque nœud-thème est encodé.

Ensuite, concernant les nœuds-thèmes, nous les avons présentés d'une autre façon : non plus par thématique, mais en considérant l'influence/la signification positive, négative ou neutre de ces nœuds-thèmes sur la santé psychique de la fratrie. Nous avons donc classé ces nœuds-thèmes selon leur « valence » positive, négative ou neutre. Les résultats de cette analyse sont présentés par le nombre de parents interrogés ayant mentionné les différents nœuds-thèmes (nombre de sources).

Pour compléter la perception des parents du vécu de l'autisme par leur(s) enfant(s), nous nous sommes intéressés à une donnée qualitative : les mots les plus fortement représentés dans le discours des parents au sein des différents nœuds-thèmes.

Enfin, nous avons réalisé deux analyses en sous-groupes, indépendantes l'une de l'autre, en identifiant deux caractéristiques des enfants porteurs de TSA permettant d'avoir des effectifs de sous-groupes de fratrie comparables. Ces caractéristiques sont la présence ou non d'un langage et l'hébergement en semaine à la maison ou en institution.

4.2.1 LES DIFFÉRENTES POPULATIONS DE L'ÉTUDE :

Huit entretiens ont été effectués. Ils ont été numérotés par ordre chronologique des dates de passation.

Notre population étudiée comprend 18 frères et sœurs : 11 garçons et 7 filles.

Les tableaux 2, 3 et 4 présentent les caractéristiques et les informations concernant les différentes populations de l'étude : la population des parents (population interrogée) dans le tableau 2, la population des enfants porteurs de TSA dans le tableau 3 et celle de la fratrie (population étudiée) dans le tableau 4.

| | Sujet | Situation parentale | Durée de l'entretien (sans la première partie) | Lieu de l'entretien |
|----|--------------|-------------------------------------|---|--------------------------------|
| 1. | mère | couple | 1h | hôpital |
| 2. | mère | couple | 1h14 | hôpital |
| 3. | mère | couple | 44 min | hôpital |
| 4. | père | séparation | 38 min | domicile |
| 5. | parents | couple | 58 min | domicile |
| 6. | père | séparation puis remise en couple | 1h18 (en 2 fois) | domicile |
| 7. | mère | couple | 1h | hôpital |
| 8. | mère | couple | 1h16 | domicile |

Tableau 2 : caractéristiques des entretiens et de la population interrogée.

| | Type d'autisme | Lieu de vie en semaine | Âge au diagnostic | Position | Sexe et âge |
|---|---|---------------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|------------------------|
| 1 | autisme sévère (pas de langage) | domicile | après 4 ans | 2ème/3 | garçon, 14 ans |
| 2 | Asperger | domicile | après 4 ans | 2ème/3 | garçon, 7 ans |
| 3 | autisme sévère (pas de langage) | institution | avant 4 ans | 2ème/3 | garçon, 12 ans |
| 4 | autisme sévère (pas de langage) | institution | après 4 ans | 2ème/3 | garçon, 23 ans |
| 5 | autisme sévère (pas de langage) | institution | après 4 ans | 3 ^{ème} « ex- aequo » /4 | garçon, 14 ans |
| 6 | psychose infantile avec traits autistiques | institution | après 4 ans | 2ème/2 | garçon, 15 ans |
| 7 | Asperger | domicile | avant 4 ans | 5ème/5 | garçon, 10 ans |
| 8 | Asperger léger | domicile | après 4 ans | 1er/3 | garçon, 11 ans |

Tableau 3 : caractéristiques des enfants porteurs de TSA.

| | Taille de la fratrie (incluant l'enfant autiste) | Composition de la fratrie (sans l'enfant autiste) | Soutien/suivi de la fratrie |
|----|---|--|--|
| 1. | 3 | 2 frères : 11 et 16 ans | suivi psychiatrique, surtout le plus jeune |
| 2. | 3 | un frère : 6ans et un 1/2 frère : 10 ans | ponctuellement psychologue pour les deux |
| 3. | 3 | un frère : 8 ans et une sœur : 13 ans | quelques séances chez la psychologue pour la grande |
| 4. | 3 | un frère : 17 ans et demi, une 1/2 grande sœur décédée | Non |
| 5. | 4 | un faux jumeau, 2 sœurs de 17 et 26 ans | non, évoqué pour le jumeau |
| 6. | 2 | 1 sœur : 18 ans 1/2 | groupes famille |
| 7. | 5 | 2 frères : 16 et 19 ans, 2 sœurs : 18 et 21 ans | suivi psychiatrique ponctuel pour toute la famille, à noter dysharmonie chez le frère aîné et long suivi |
| 8. | 3 | 2 frères : 18 mois et 6 ans 1/2 | Psychothérapie depuis 1 an + dépistage évoqué pour le + grand frère |

Tableau 4 : caractéristiques de la population étudiée (la fratrie).

En confrontant les tableaux 3 et 4, nous pouvons voir que les populations des deux analyses en sous-groupes envisagées sont équivalentes dans leur nombre. En effet, pour la première analyse en sous-groupe, le nombre d'enfants dont le frère porteur de TSA n'a pas de langage est de treize et est identique à celui dont le frère porteur de TSA présente un langage. Pour la deuxième analyse en sous-groupe, le nombre d'enfants dont le frère porteur de TSA est à la maison en semaine est de quatorze alors que celui dont le frère porteur de TSA est en institution en semaine est de douze.

4.2.2 CAPACITÉ DES PARENTS À PARLER DE LA FRATRIE :

Les entretiens que nous avons effectués auprès des parents étaient semi-directifs. Nous avons enregistré la totalité du corps de l'entretien, c'est-à-dire, l'entretien semi-directif en lui-même et non la partie informative sur le contexte familial, sans effectuer de sélection. Nous avons donc des parties du discours parental plus ou moins pertinentes par rapport au sujet de notre étude.

La figure 1 représente la structure de chaque entretien en fonction du contenu du discours.

Au sein de chaque entretien, la barre (= 100%) représente la totalité de l'entretien.

- Lorsqu'on lui enlève la partie « questions posées/mes interventions », nous obtenons le discours total du/des parents,
- dont nous n'obtenons plus que la partie concernant la fratrie si on lui ôte la partie « discours ne concernant pas la fratrie »,
- dont enfin nous n'obtenons plus que les nœuds-thèmes encodés (partie du discours la plus pertinente et analysée par notre étude) si on retire en plus la partie « discours sur la fratrie autre que celui encodé».

Nous pouvons relever que la structure des entretiens est hétérogène entre les parents interrogés. La partie « nœuds-thèmes encodés » s'échelonne entre 11% (entretien n°4) et 33% (entretien n°5).

Le discours sur la fratrie autre que celui encodé ajouté aux nœuds-thèmes encodés s'échelonne entre 48% (entretien n°2 et n°8) et 68% (entretien n°7).

Le discours total du/des parent(s) s'échelonne lui entre 73% (entretien n°4) et 95% (entretien n°2).

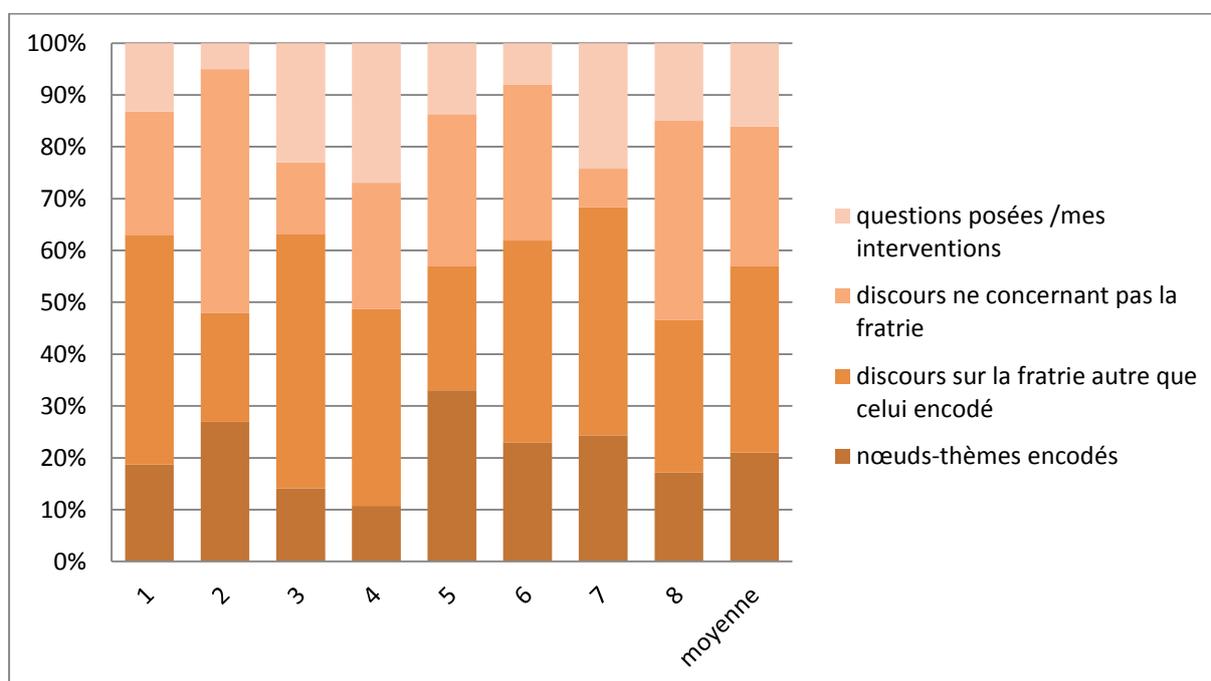


Figure 1 : Structure de chaque entretien en pourcentages cumulés

4.2.3 SENSIBILITÉ DU/DES PARENT(S) AUX DIFFÉRENTES THÉMATIQUES ET NŒUDS-THÈMES:

4.2.3.1 LES THÉMATIQUES

Comme nous pouvons le voir sur les figures 2 à 6, nous remarquons là encore une hétérogénéité d'encodage entre les parents au sein de chaque thématique. Avec de façon logique la famille n°5 qui est bien représentée dans chaque thématique et les familles n°3 et n°4 qui le sont peu pour quasiment toutes les thématiques.

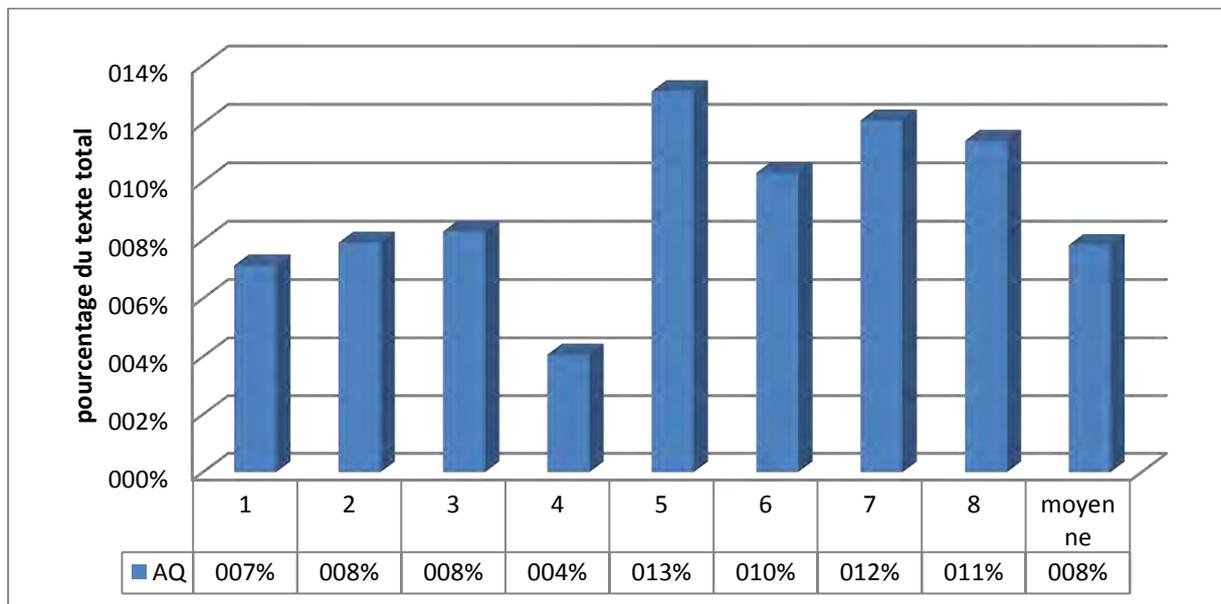


Figure 2 : comparaison entre les familles du poids de la thématique « au quotidien » en pourcentage de texte encodé par rapport au texte total.

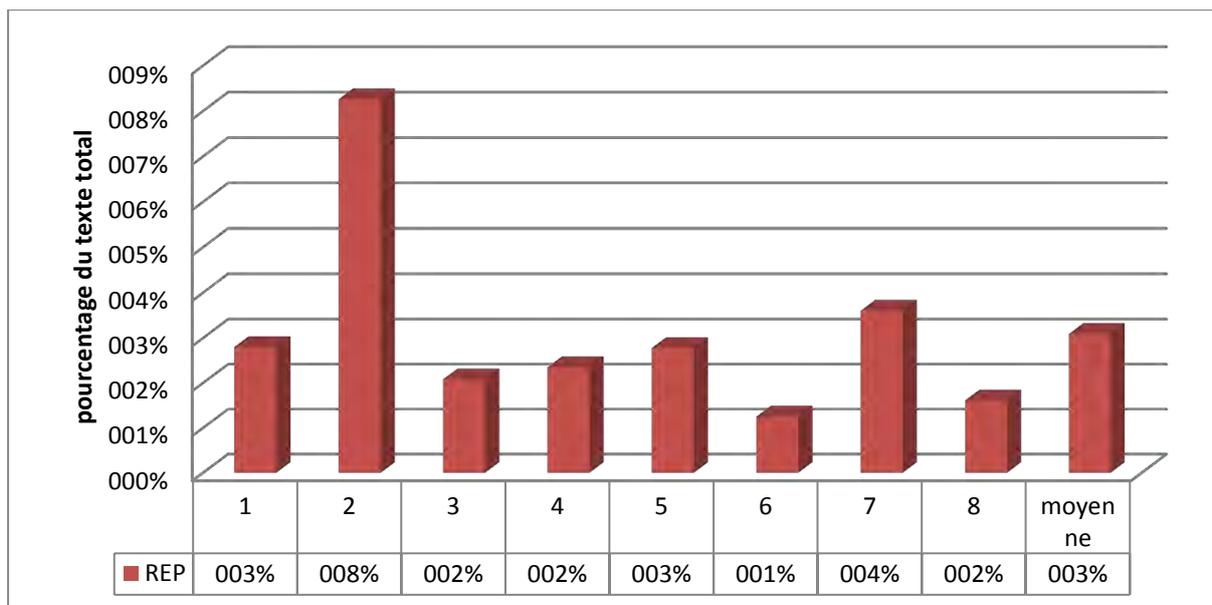


Figure 3 : comparaison entre les familles du poids de la thématique « ressentis exprimés et perçus » en pourcentage de texte encodé par rapport au texte total.

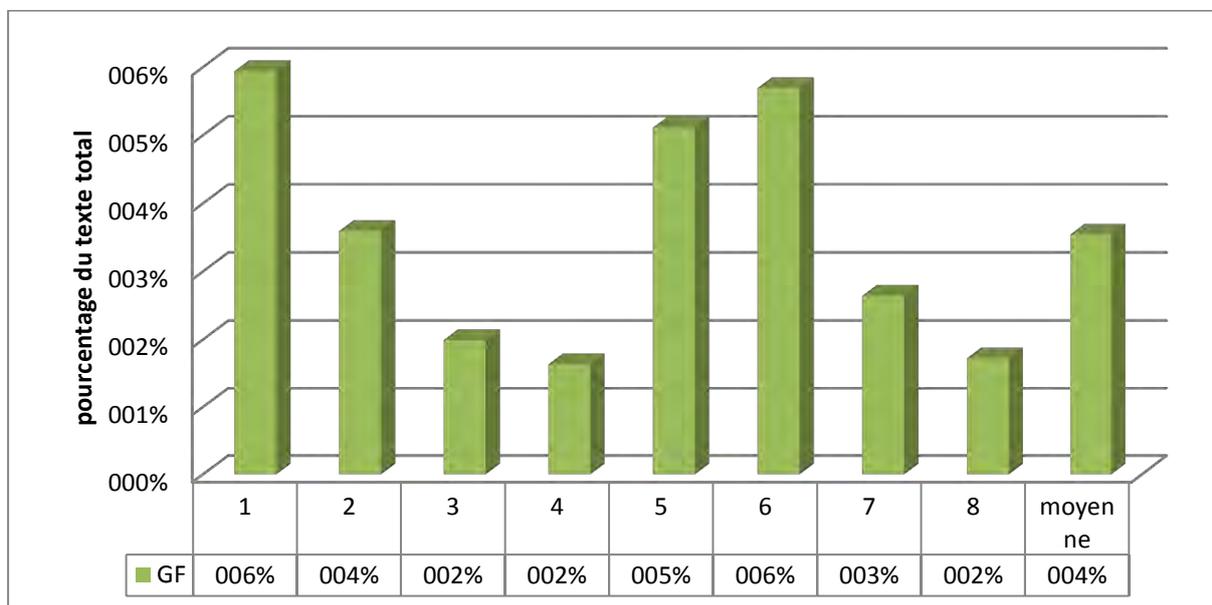


Figure 4 : comparaison entre les familles du poids de la thématique « gestion parentale » en pourcentage de texte encodé par rapport au texte total.

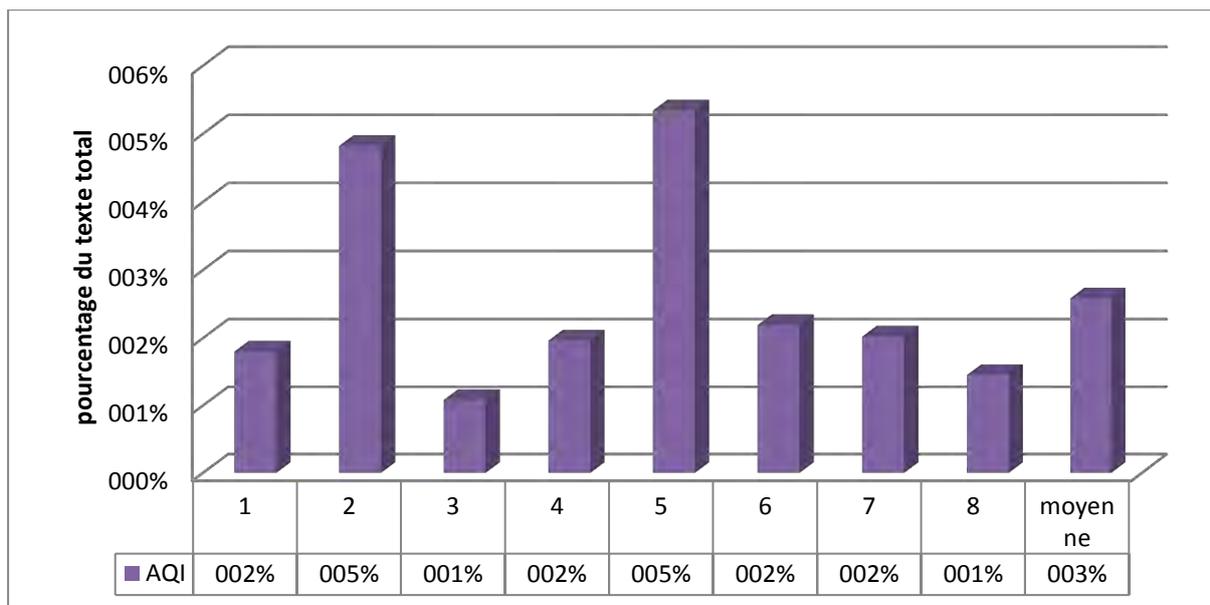


Figure 5 : comparaison entre les familles du poids de la thématique « aménagements qui interpellent » en pourcentage de texte encodé par rapport au texte total.

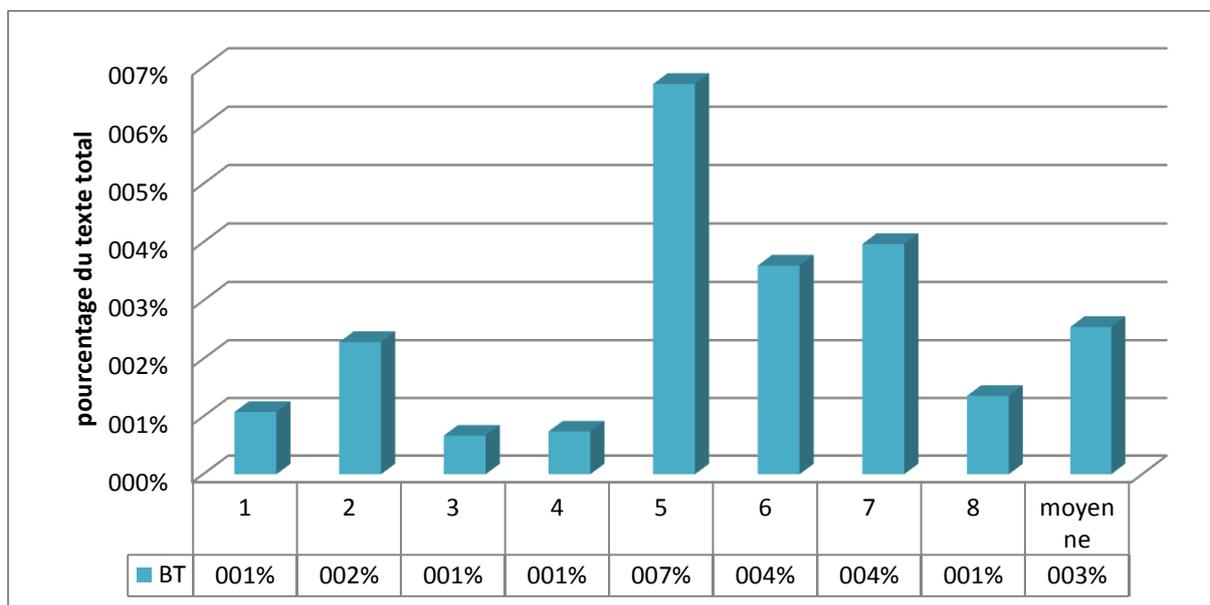


Figure 6 : comparaison entre les entretiens du poids de la thématique « bénéfices tirés » en pourcentage de texte encodé par rapport au texte total.

Nous avons souhaité mesurer la dispersion, entre les personnes interrogées, des pourcentages de texte encodé pour chaque thématique pour déterminer l'homogénéité de chaque profil (dispersion faible = homogénéité forte, dispersion forte = homogénéité faible). Pour cela nous avons calculé le coefficient de variation qui est le quotient de l'écart-type par la moyenne. Plus le coefficient de variation est élevé, plus les valeurs de la thématique en question sont dispersées et plus le profil est hétérogène et donc moins la représentation de cette thématique est « fiable ».

Comme on peut le voir dans le tableau 5, la thématique la plus représentée (celle dont le pourcentage moyen de texte encodé par entretien est le plus élevé) est la thématique « **au quotidien** ». Elle est également la plus « fiable » selon les critères énoncés, puisque c'est pour cette thématique que le coefficient de variation est le plus faible.

La thématique de la « **gestion familiale** », bien que nettement moins représentée arrive derrière avec un coefficient de variation qui est également le deuxième plus petit derrière celui de la thématique « **au quotidien** ».

Nous pouvons donc dire que les résultats les plus hétérogènes s'observent pour « **bénéfices tirés** », « **ressentis exprimés et perçus** » et dans une moindre mesure « **aménagements qui interpellent** ». Alors que pour les deux autres thématiques, on obtient des pourcentages d'encodage plus homogènes.

Ayant l'impression sur certaines des figures 2 à 6, de la présence de valeurs extrêmes isolées, nous avons voulu identifier ces valeurs isolées par un test statistique. Nous nous sommes servis du test de Dixon qui s'utilise pour des effectifs supérieurs à 5. Nous avons choisi un risque d'erreur de 5%, c'est-à-dire que 5 fois sur 100, nous prenons le risque de dire que la valeur en question est une valeur extrême alors qu'elle ne l'est pas. Nous précisons qu'étant donné que nous n'avons pas utilisé cette valeur extrême pour d'autres analyses, le risque pris de considérer cette valeur comme extrême alors qu'elle ne l'est pas n'a pas de conséquence.

Le test de Dixon permet le calcul d'un quotient r pour chaque thématique à partir des valeurs de pourcentage de texte encodé de chaque personne interrogée pour cette thématique. Selon les tables statistiques, pour un risque d'erreur de 5%, on estime que la valeur maximale est extrême pour $r \geq 0.554$.

Nous pouvons voir dans le tableau 5 qu'il existe une valeur extrême pour un seul des nœuds-thèmes : « **ressentis exprimés et perçus** ». Nous avons cependant choisi de ne pas exclure cette valeur du calcul de la moyenne ou du coefficient de variation étant donné le peu d'entretiens que nous avons recueilli et l'importance du témoignage qui par nature est unique.

Nous avons cependant identifié la provenance de cette valeur extrême, comme le tableau 5 le montre. Cette valeur extrême provient de la famille n°2.

| Thématique | Fréquence : moyenne entre les huit entretiens du pourcentage de texte encodé pour chaque thématique | Homogénéité : coefficient de variation | Présence ou non d'une valeur extrême et sa provenance |
|--------------------------------------|--|---|--|
| Au quotidien | 7,83 | 0,38 | non |
| Gestion parentale | 3,54 | 0,51 | non |
| Ressentis exprimés et perçus | 3,09 | 0,71 | oui : famille n°2 |
| Aménagements qui interpellent | 2,58 | 0,62 | non |
| Bénéfices tirés | 2,55 | 0,82 | non |

Tableau 5 : fréquence, homogénéité et existence ou non de valeurs extrêmes pour les thématiques encodées.

4.2.3.2 LES NŒUDS-THÈMES

Nous nous sommes consacrés ensuite aux nœuds-thèmes, passant en quelque sorte à un niveau plus détaillé.

Pour parler de la fréquence des 25 nœuds-thèmes, nous avons choisi de nous intéresser non plus au pourcentage de texte encodé mais au nombre de références pour chaque nœud-thème.

Nous avons présenté ces nœuds-thèmes au sein de leur thématique dans les figures 7 à 11.

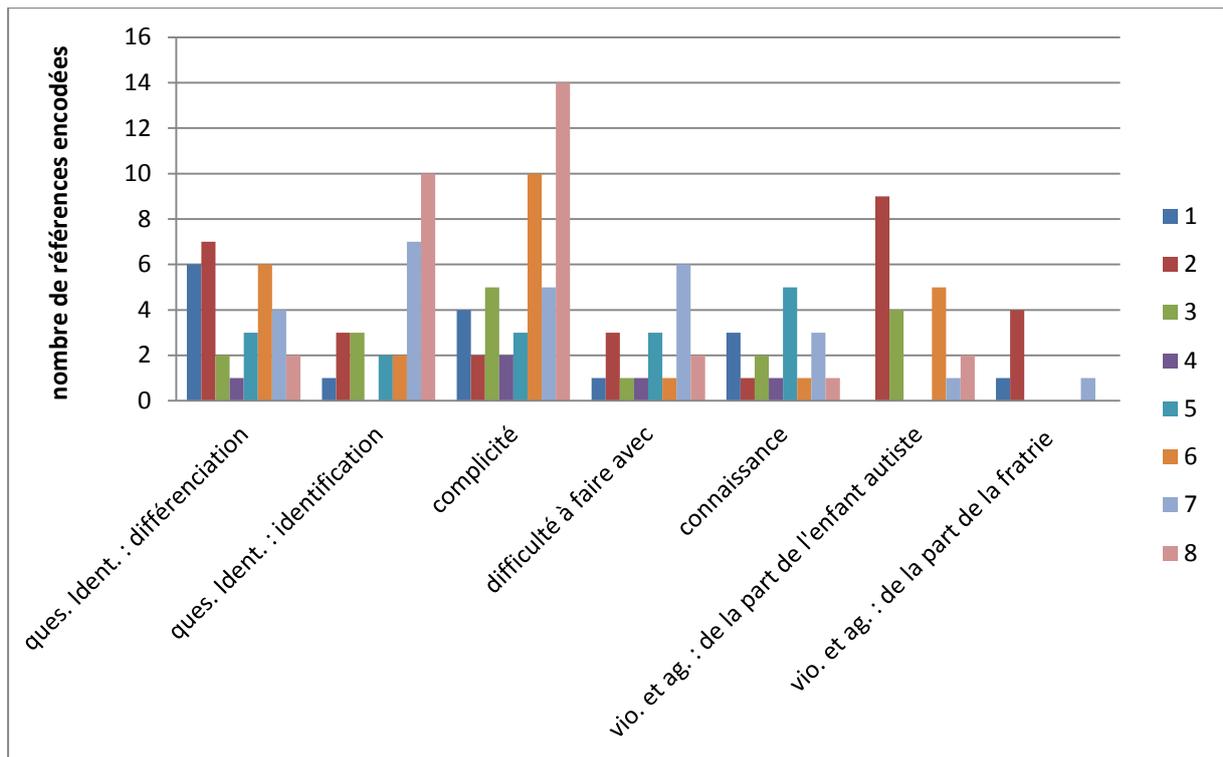


Figure 7 : comparaison du nombre de références encodées des nœuds-thèmes de la thématique « au quotidien » entre les huit familles.

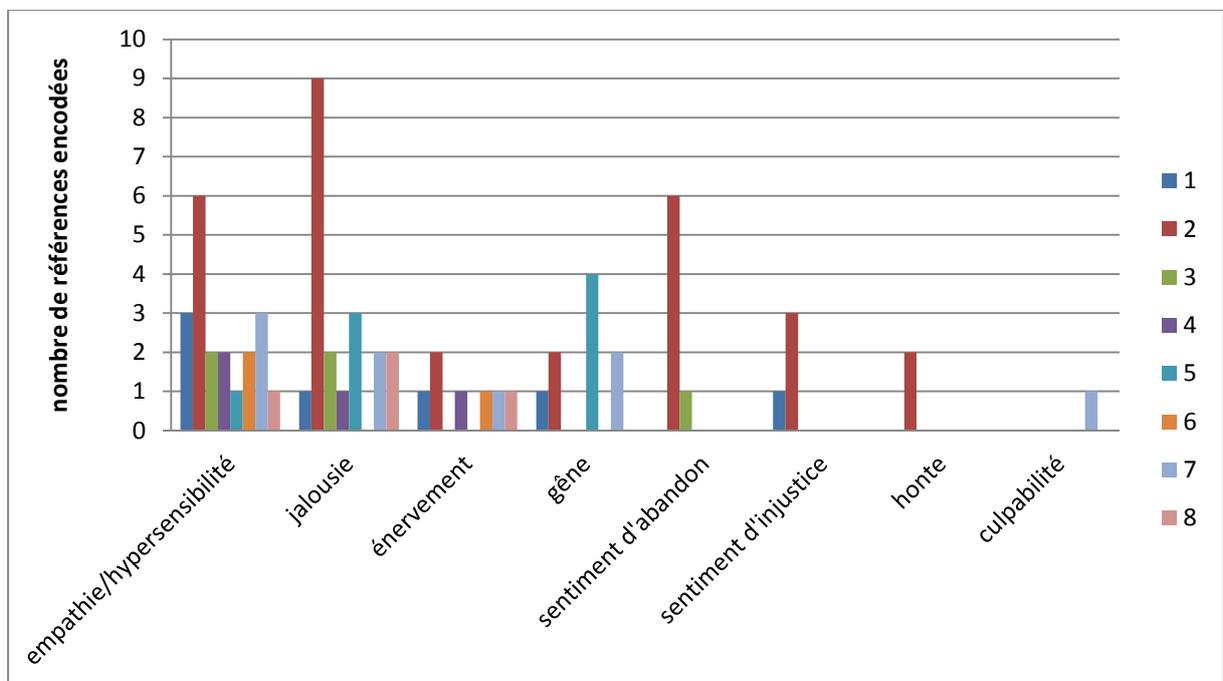


Figure 8 : comparaison du nombre de références encodées des nœuds-thèmes de la thématique « ressentis exprimés et perçus » entre les huit familles.

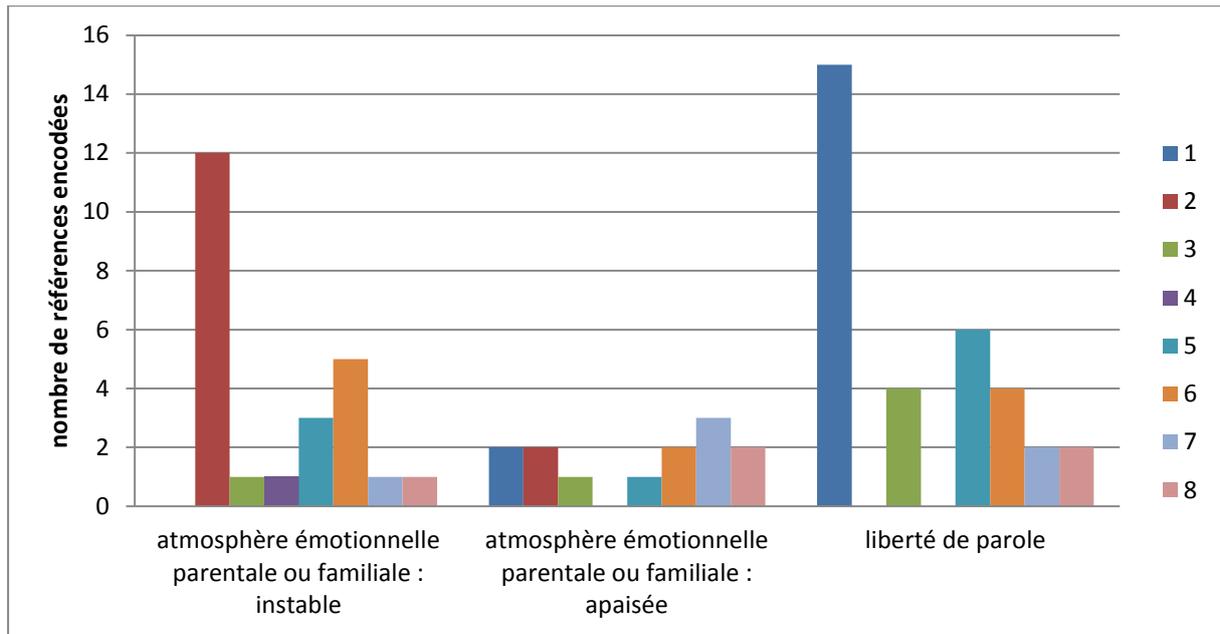


Figure 9 : comparaison du nombre de références encodées des nœuds-thèmes de la thématique « gestion parentale » entre les huit familles.

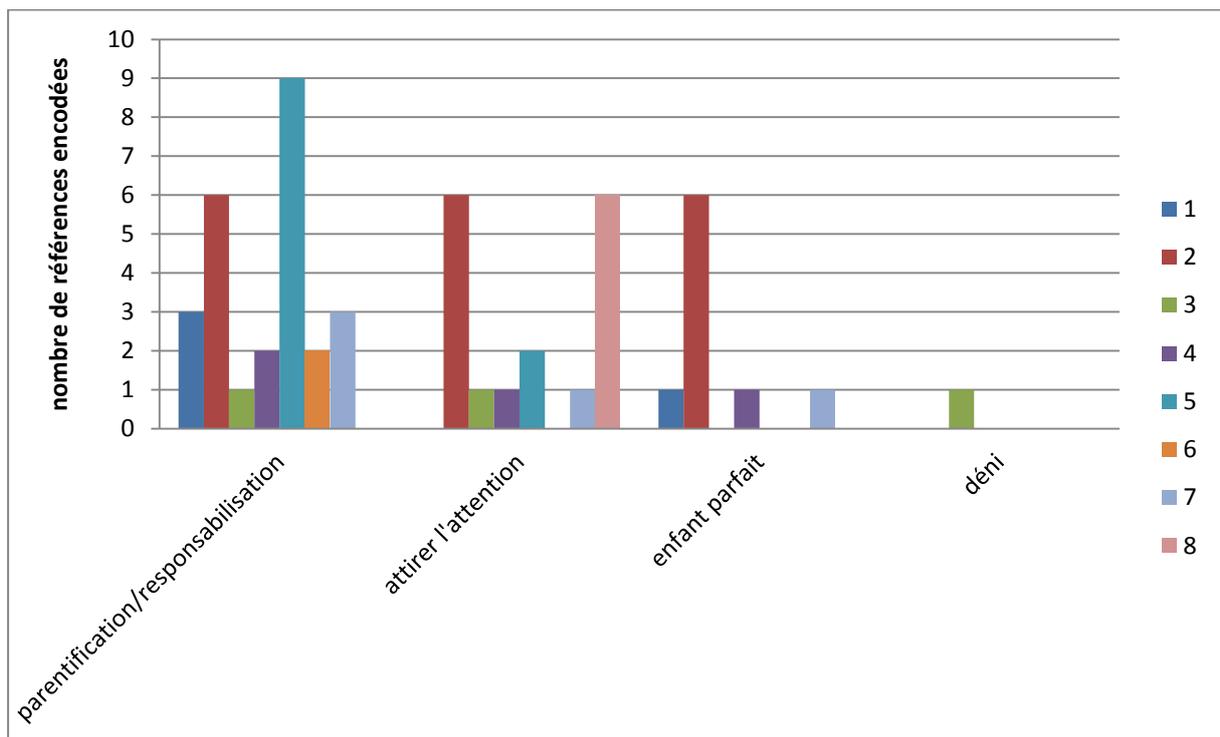


Figure 10 : comparaison du nombre de références encodées des nœuds-thèmes de la thématique « aménagements qui inquiètent » entre les huit familles.

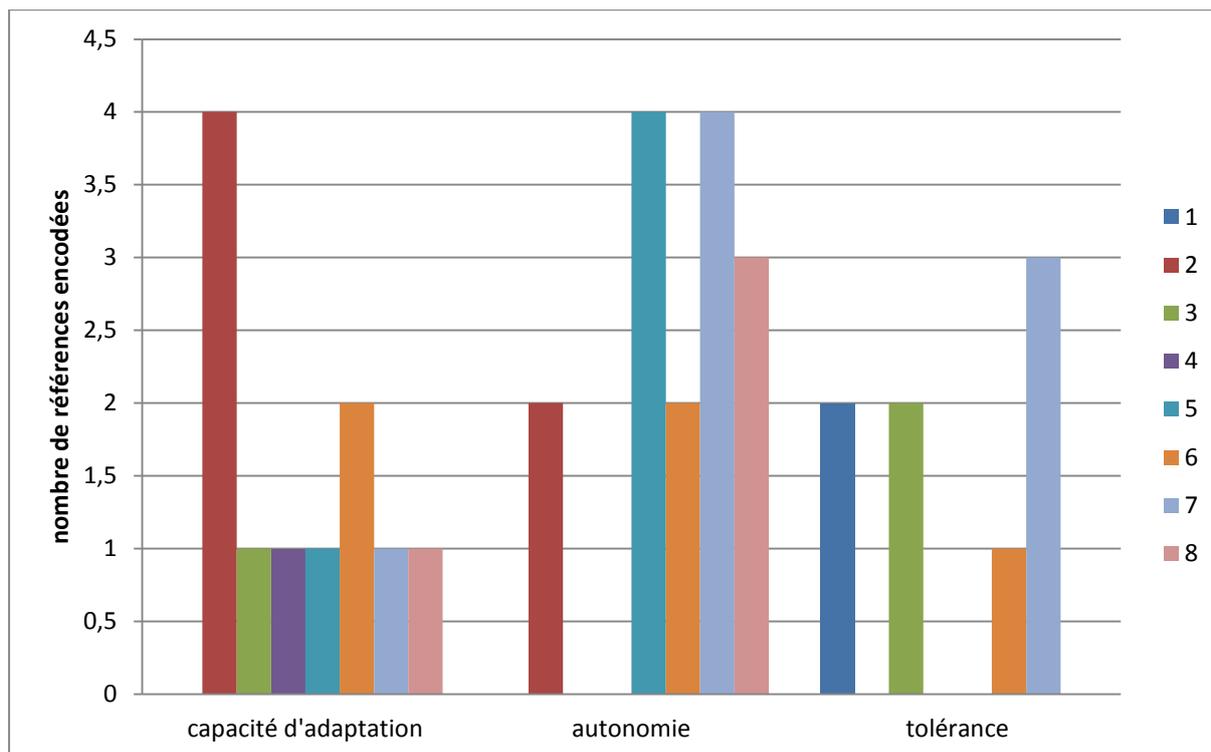


Figure 11 : comparaison du nombre de références encodées des nœuds-thèmes de la thématique « bénéfiques tirés » entre les huit familles.

De la même façon que pour les thématiques, nous avons calculé la dispersion des valeurs d'encodage de chaque nœud-thème.

Comme nous pouvons le voir dans le tableau 6, les nœuds-thèmes les plus fréquents, c'est-à-dire ceux qui ont été encodés le plus souvent, sont dans l'ordre : « **complicité** », « **liberté de parole** », « **questionnement identitaire autour de la différenciation** » et « **questionnement identitaire autour de l'identification** ». Nous remarquons que trois de ces nœuds-thèmes font partie de la thématique « **au quotidien** », logiquement la plus représentée des thématiques comme nous l'avons vu plus haut.

La deuxième colonne du tableau 6 représente le nombre moyen d'encodage de chaque nœud-thème par famille. Ce n'est qu'un nombre moyen, qui explique donc les décimales et les valeurs inférieures à 1. Il permet de matérialiser une fréquence.

Comme nous le voyons avec les valeurs de leurs coefficients de variation, qui permettent, nous le rappelons de calculer une dispersion et donc une homogénéité, ce ne sont pas les nœuds-thèmes les plus fréquents qui ont les profils les plus homogènes.

Les nœuds-thèmes les plus homogènes et donc les plus « fiables » sont « **atmosphère émotionnelle parentale ou familiale apaisée** », « **questionnement identitaire : différenciation** », « **empathie/hypersensibilité** » et « **connaissance** » (en gras dans le tableau 6).

En nous penchant sur les valeurs extrêmes, nous pouvons voir dans le tableau 6 que la moitié des nœuds-thèmes en contient.

Ces valeurs extrêmes proviennent huit fois sur douze de la famille n°2, dont nous aurons l'occasion de reparler dans la discussion.

| Nœuds-thèmes du plus au moins fréquent | Moyenne des références | Coefficient de variation | Présence ou non d'une valeur extrême et sa provenance | Thématique d'appartenance |
|--|------------------------|--------------------------|---|-------------------------------------|
| Complicité | 5,63 | 0,75 | | Au quotidien |
| Liberté de parole | 4,13 | 1,18 | oui : 1 | Gestion parentale |
| Questionnement identitaire : différenciation | 3,88 | 0,58 | | Au quotidien |
| Questionnement identitaire : identification | 3,5 | 0,95 | | Au quotidien |
| Parentification/responsabilisation | 3,25 | 0,9 | | Aménagements qui interpellent |
| Atmosphère émotionnelle parentale/familiale instable | 3 | 1,32 | oui : 2 | Gestion parentale |
| Violence et agresseivité de la part de l'enfant autiste | 2,63 | 1,22 | | Au quotidien |
| Empathie/hypersensibilité | 2,5 | 0,64 | oui : 2 | Ressentis exprimés et perçus |
| Jalousie | 2,5 | 1,11 | oui : 2 | Ressentis exprimés et perçus |
| Difficulté à faire avec | 2,25 | 0,78 | oui : 7 | Au quotidien |
| Connaissance | 2,13 | 0,69 | | Au quotidien |
| Attirer l'attention | 2,13 | 1,16 | | Aménagements qui interpellent |
| Autonomie | 1,88 | 0,92 | | Bénéfices tirés |
| Atmosphère émotionnelle parentale/familiale apaisée | 1,63 | 0,56 | | Gestion parentale |
| Capacité d'adaptation | 1,38 | 0,86 | | Bénéfices tirés |
| Enfant parfait/en faux-self | 1,13 | 1,81 | oui : 2 | Aménagements qui interpellent |
| Gêne | 1,13 | 1,3 | | Ressentis exprimés et perçus |
| Tolérance | 1 | 1,2 | | Bénéfices tirés |
| Énervement | 0,88 | 0,73 | | Ressentis exprimés et perçus |
| Sentiment d'abandon | 0,88 | 2,4 | oui : 2 | Ressentis exprimés et perçus |

| | | | | |
|--|------|------|---------|-------------------------------|
| Violence et agressivité de la part de la fratrie | 0,75 | 1,85 | oui : 2 | Au quotidien |
| Sentiment d'injustice | 0,5 | 2,14 | oui : 2 | Ressentis exprimés et perçus |
| Honte | 0,25 | 2,83 | oui : 2 | Ressentis exprimés et perçus |
| Culpabilité | 0,13 | 2,83 | oui : 7 | Ressentis exprimés et perçus |
| Déni | 0,13 | 2,83 | oui : 3 | Aménagements qui interpellent |

Tableau 6 : fréquence, homogénéité et existence ou non de valeurs extrêmes pour chaque nœud-thème

4.2.3 « VALENCE » POSITIVE, NÉGATIVE OU NEUTRE DES NŒUDS-THÈMES DANS LE DISCOURS DES PARENTS

Nous avons choisi dans cette partie d'aborder une nouvelle notion : l'évocation des nœuds-thèmes en fonction de leur « valence » positive, négative ou neutre. Nous nous sommes placés évidemment du point de vue de la santé psychique de la fratrie pour classer les nœuds-thèmes en nœuds-thèmes « positifs », « négatifs » ou « neutres ». Les nœuds-thèmes sont représentés dans le tableau 7.

| Nœuds-thèmes positifs | Nœuds-thèmes neutres | Nœuds-thèmes négatifs |
|--|-------------------------------------|--|
| Complicité | Quest. Ident. : différenciation | Atm. Émotio.familiale/parentale instable |
| Connaissance | Quest. Ident. : identification | Parentification/responsabilisation |
| Atm. Émotio. Parentale/familiale apaisée | Difficulté à faire avec | Attirer l'attention |
| Capacité d'adaptation | Empathie/hypersensibilité | Vio. Et ag. De la part de l'enfant autiste |
| Liberté de parole | Jalousie | Enfant-parfait/en faux-self |
| Autonomie | Énervement | Sentiment d'abandon |
| Tolérance | Gêne | Sentiment d'injustice |
| | Vio.et ag. De la part de la fratrie | Honte |
| | | Culpabilité |
| | | Déni |

Tableau 7 : Répartition des différents nœuds-thèmes suivant leur valence

Cette nouvelle notion, nous l'avons abordée avec un nouvel outil : la représentativité des nœuds-thèmes, soit le nombre de parents interrogés concernés par chaque nœud-thème.

Nous pouvons voir cela représenté dans les figures 12 à 14.

Nous constatons que malgré le fait qu'ils soient plus nombreux, ce sont les nœuds-thèmes « négatifs » qui sont le moins représentés chez les parents. La moitié de ces nœuds-thèmes est présente uniquement pour une ou deux sources : « **déni** », « **culpabilité** », « **honte** », « **sentiment d'injustice** », « **sentiment d'abandon** ». Aucun nœud-thème n'est représenté par toutes les sources.

Sur les 7 nœuds-thèmes positifs, 6 sont représentés par plus de la moitié des sources et parmi les 6, 2 sont présents pour toutes les sources.

Sur les 8 nœuds-thèmes neutres, 6 sont représentés par plus de la moitié des sources et parmi les 6, 3 sont présents pour toutes les sources.

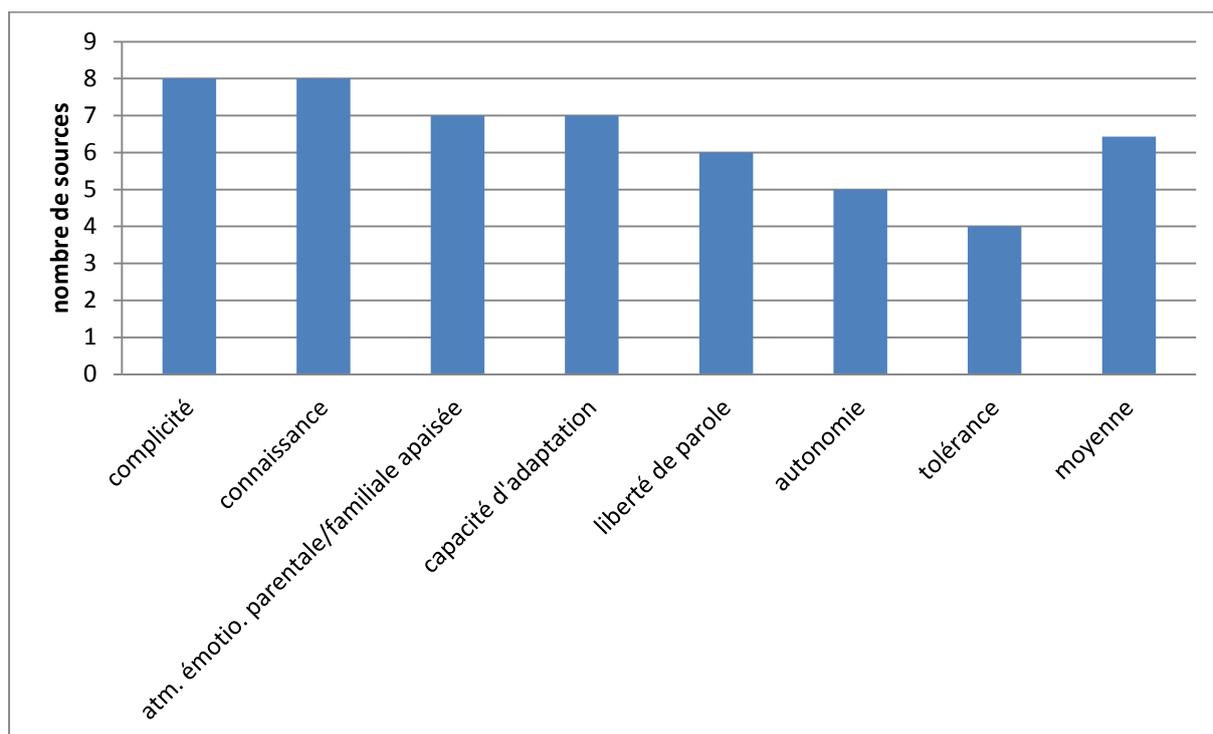


Figure 12 : représentativité des 7 nœuds-thèmes positifs au sein de la population des 8 parents interrogés.

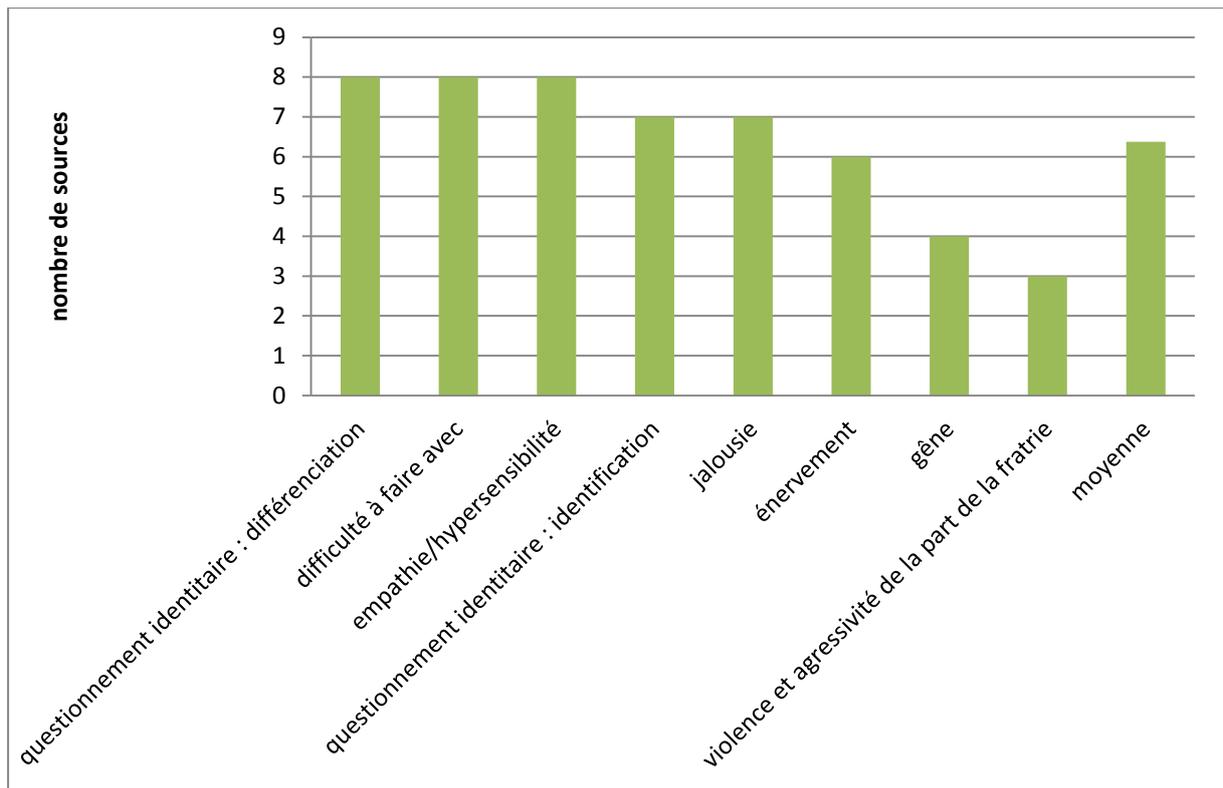


Figure 13 : représentativité des 8 nœuds-thèmes neutres au sein de la population des 8 parents interrogés.

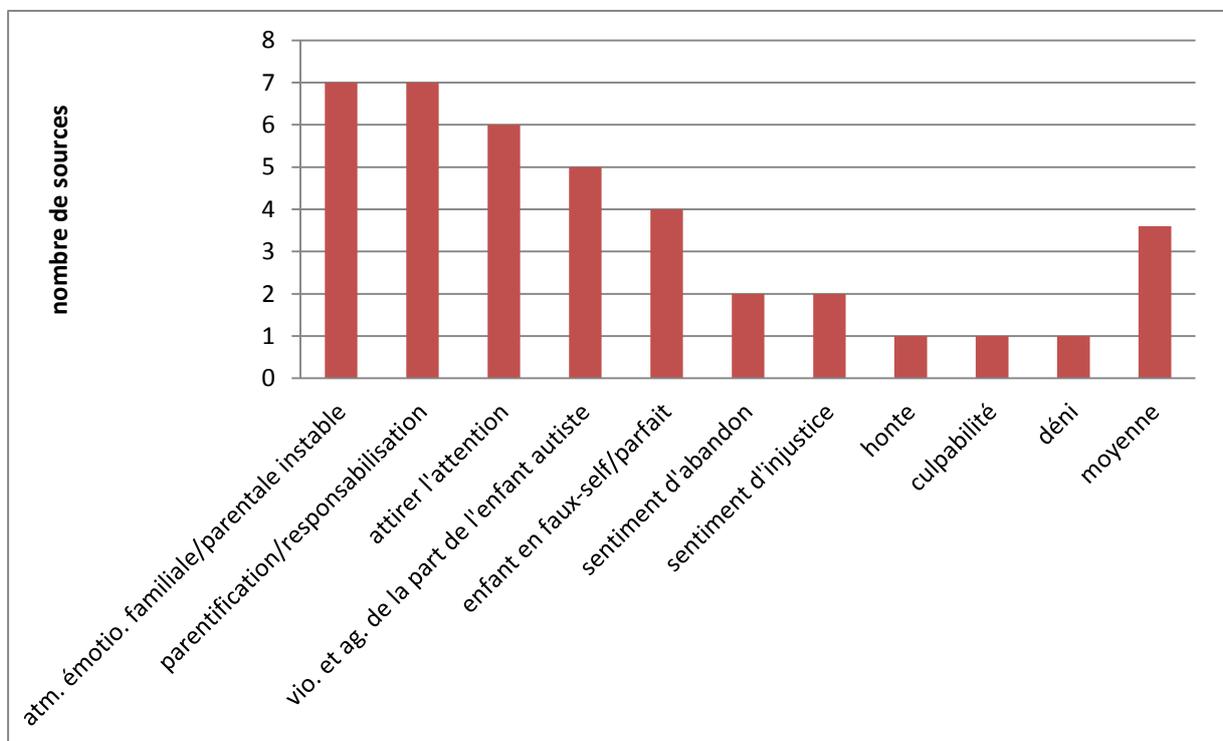


Figure 14 : représentativité des 10 nœuds-thèmes négatifs au sein de la population des 8 parents interrogés.

4.2.5 MOTS UTILISÉS DANS LES NŒUDS-THÈMES

Nous pouvons remarquer, comme on pouvait s’y attendre, que les mots que l’on retrouve transversalement dans plusieurs nœuds-thèmes sont frère/sœur et/ou jumeau.

Les mots autisme/autiste(s)/autistiques ne sont partagés de façon significative par les parents interrogés que dans le nœud-thème « **connaissance** ».

Nous remarquons que les mots faire/fait sont très partagés par les parents interrogés dans le cadre du nœud-thème « **différenciation** », alors que ce sont les mots parlait/parler/parle/disant/disait pour le nœud-thème « **identification** ».

Les mots les plus fréquemment retrouvés par nœud-thème apparaissent dans le tableau 8.

| Thématique | Nœud-thème | Mots | Nombre de sources |
|--------------------------------------|-------------------------------------|---|--|
| Au quotidien | Différenciation | Faire/fait Copains/copines/amis Frère/sœur Sorties/extérieur | 7 5 5 4 |
| | Identification | Frère/sœur Parlait/parle/parler/disant/disait | 6 5 |
| | Complicité | Ensemble Jeu(x)/jouer/jouets/s’amuser Frère/sœur De temps en temps/moment(s) Complicité/complices | 7 6 5 5 4 |
| | Difficulté à faire avec | Frère/sœur/jumeau | 4 |
| | Connaissance | Autisme/autiste(s)/autistiques Expliquant/expliquer/explique/explique | 4 4 |
| | Ressentis exprimés et perçus | Empathie/hypersensibilité | Frère Attendries/sensibilité/sensible/sentiment/sentir/touche |
| Jalousie | | Jaloux/jalousie(s) | 4 |
| Enervement | | S’agacer/agacement/agacée/agacer | 4 |
| Gestion parentale | Liberté de parole | Dit/dites/parler/parlaient/parle | 6 |
| Aménagements qui interpellent | Parentification/responsabilisation | Frère/sœur Surveiller/surveille/s’occuper (de)/s’occupait (de)/s’occupaient (de)/gérer | 6 4 |
| | Attirer l’attention | Fait/faire/action/activité | 4 |
| Bénéfices tirés | Capacité d’adaptation | Adaptation/adapté | 4 |
| | Autonomie | Autonome(s)/autonomie | 4 |

Tableau 8 : mots les plus fréquemment retrouvés par nœud-thème

4.2.6 APPROCHE D'UNE ANALYSE EN SOUS-GROUPE

Nous avons choisi de distinguer deux sous-groupes de taille égale ou quasiment égale. Ces deux sous-groupes sont la fratrie des enfants porteurs de TSA en fonction :

- de l'existence d'un langage ou non chez l'enfant porteur de TSA
- du lieu de résidence la semaine de l'enfant porteur de TSA.

Compte-tenu de la petite taille des sous-groupes, les comparaisons ne se prêtent pas à des calculs statistiques et restent un peu hasardeuses.

En présentant nos résultats par thématiques, nous obtenons les figures 15 à 19.

Nous remarquons que globalement, la présence ou non de la variable parole chez l'enfant autiste est plus pertinente à mettre en évidence une différence entre les deux sous-groupes que la présence de la variable lieu de vie de l'enfant autiste : domicile ou institution.

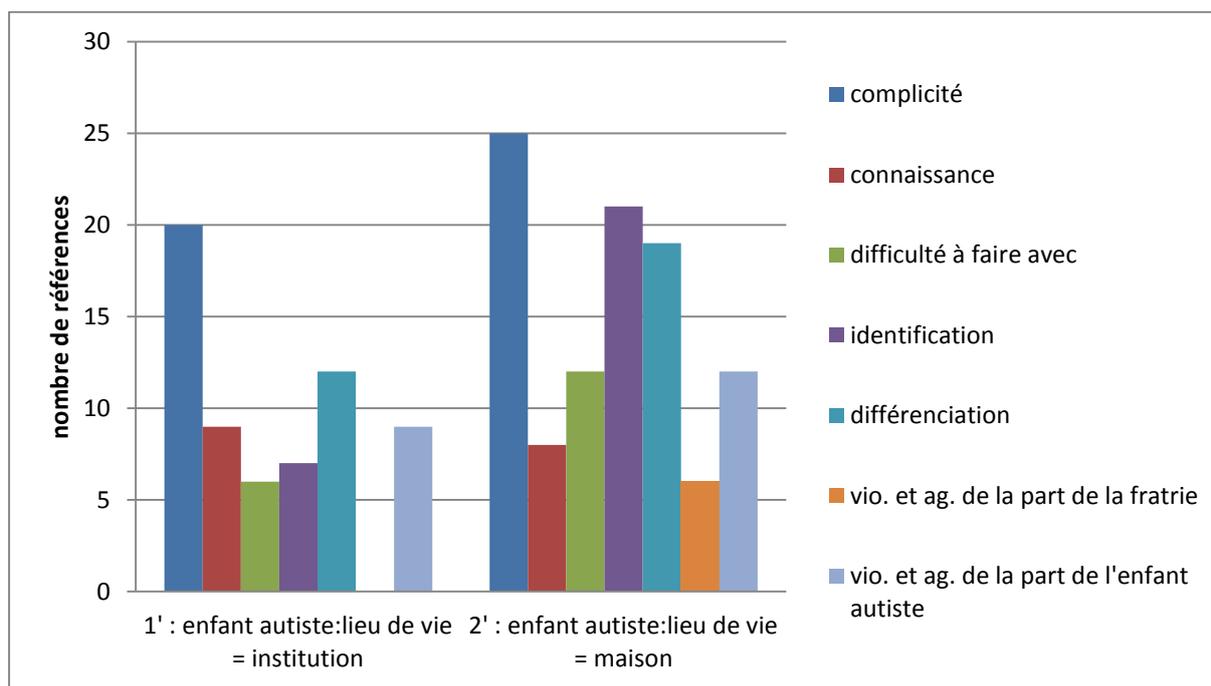
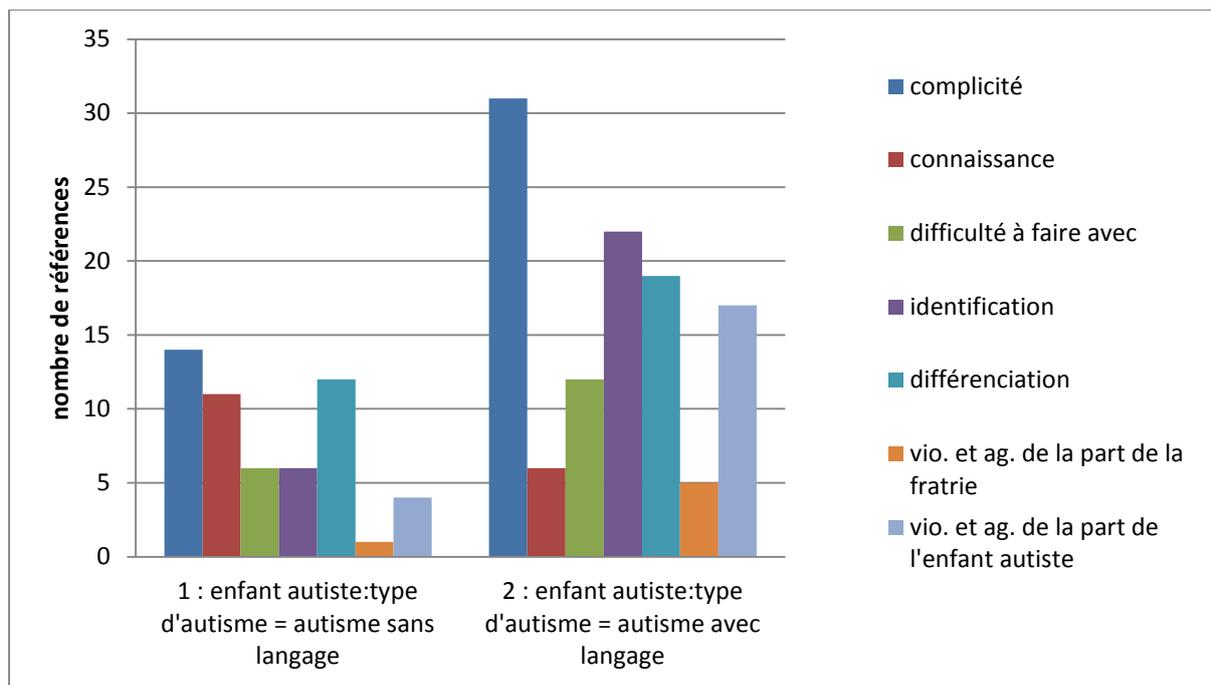


Figure 15 : Répartition des nœuds-thèmes de la thématique « au quotidien » en fonction d'une part de la présence ou non d'un langage chez l'enfant porteur de TSA et d'autre part de son lieu d'hébergement pendant la semaine.

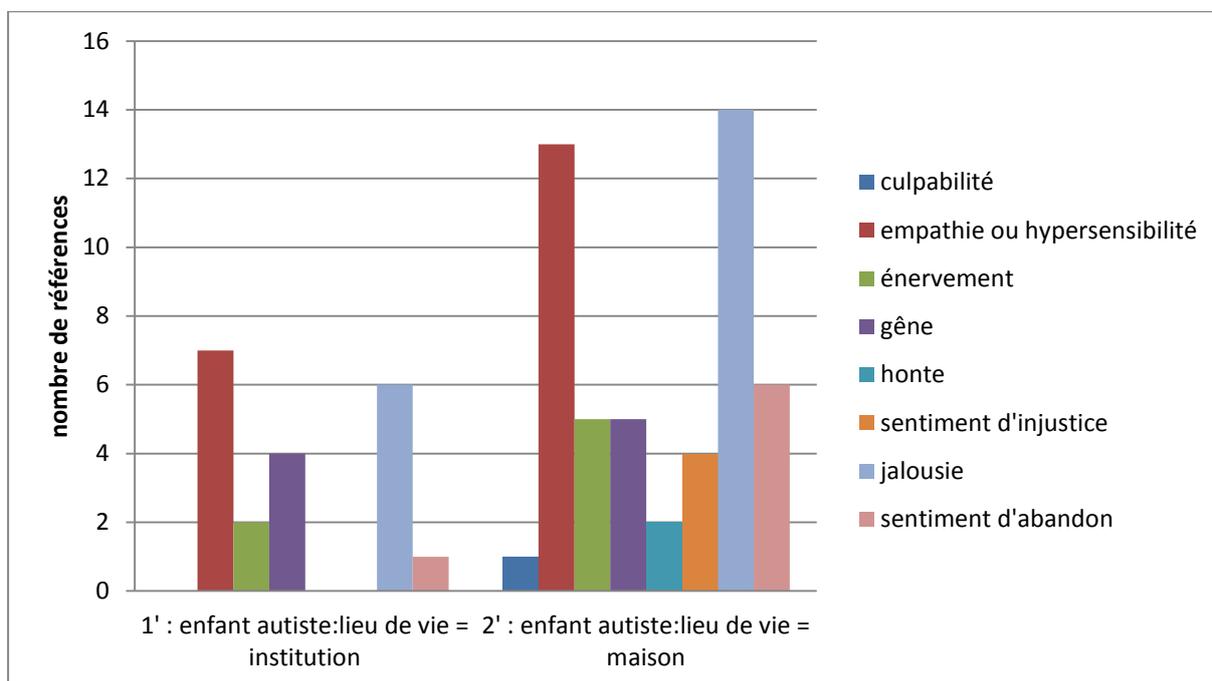
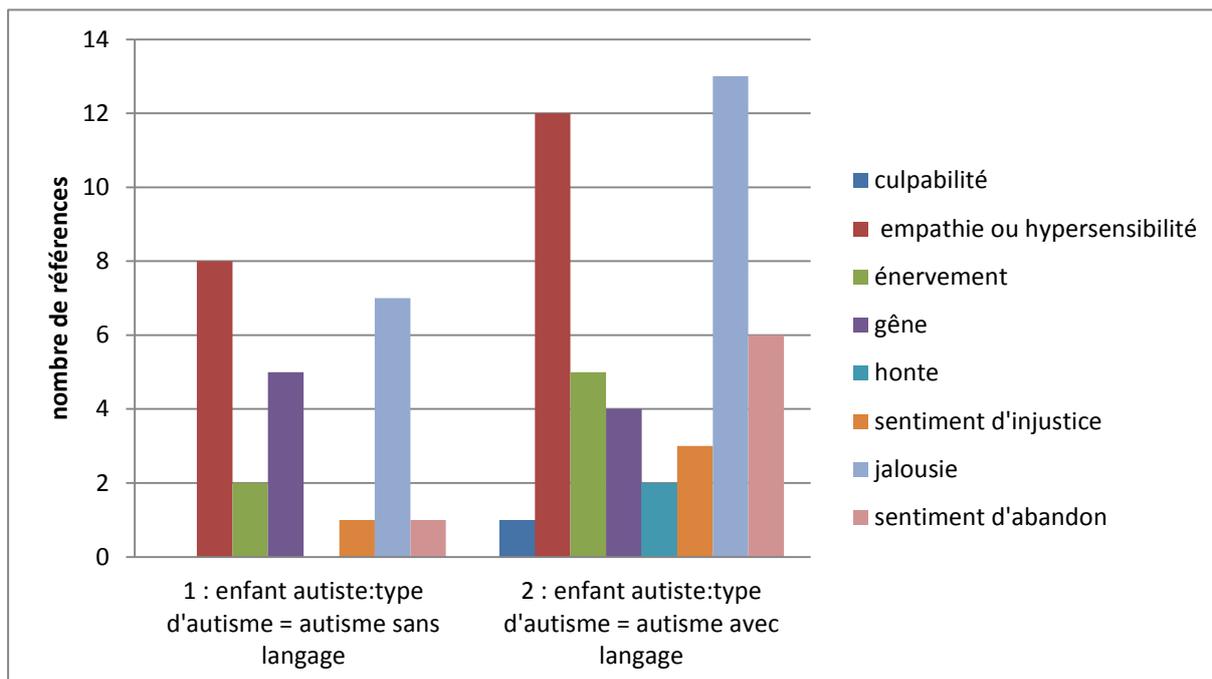


Figure 16 : Répartition des nœuds-thèmes de la thématique « ressentis exprimés et perçus » en fonction d'une part de la présence ou non d'un langage chez l'enfant porteur de TSA et d'autre part de son lieu d'hébergement pendant la semaine.

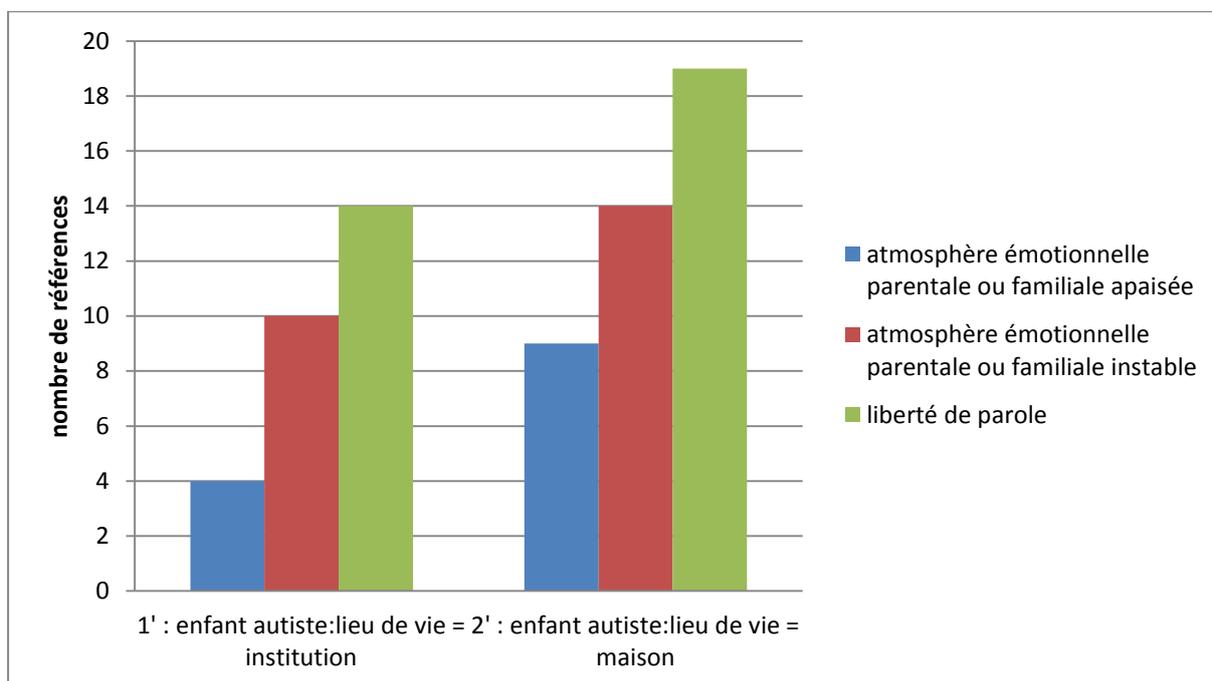
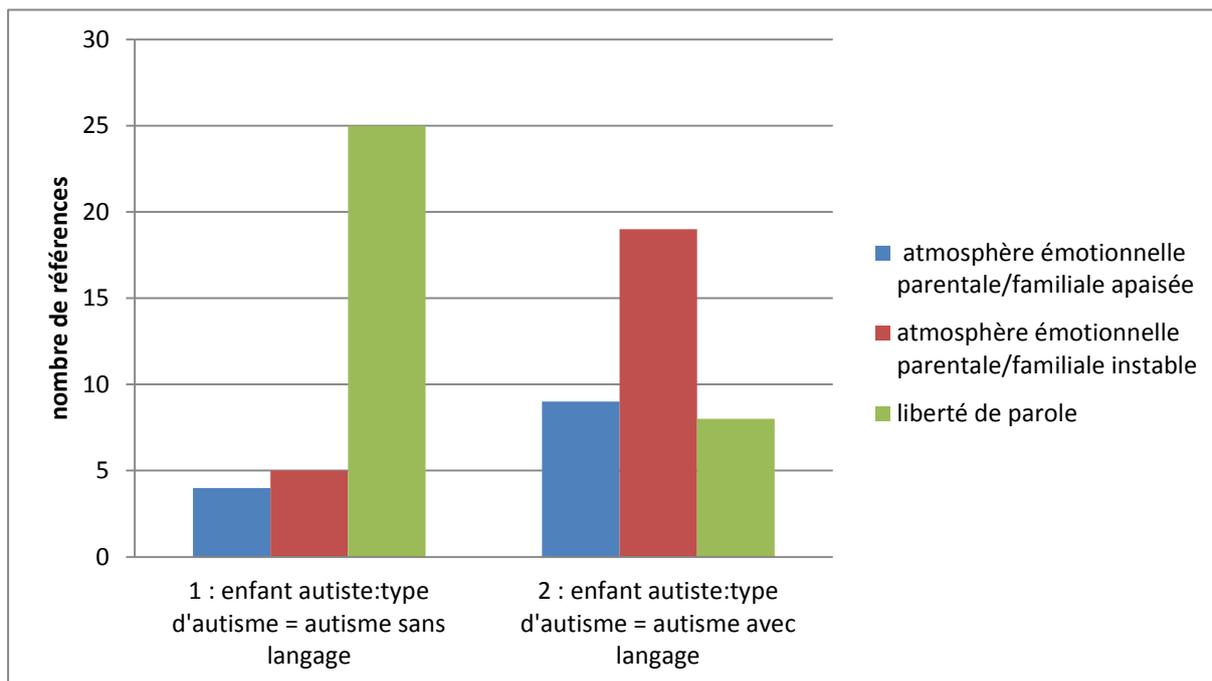


Figure 17 : Répartition des nœuds-thèmes de la thématique « gestion parentale » en fonction d'une part de la présence ou non d'un langage chez l'enfant porteur de TSA et d'autre part de son lieu d'hébergement pendant la semaine.

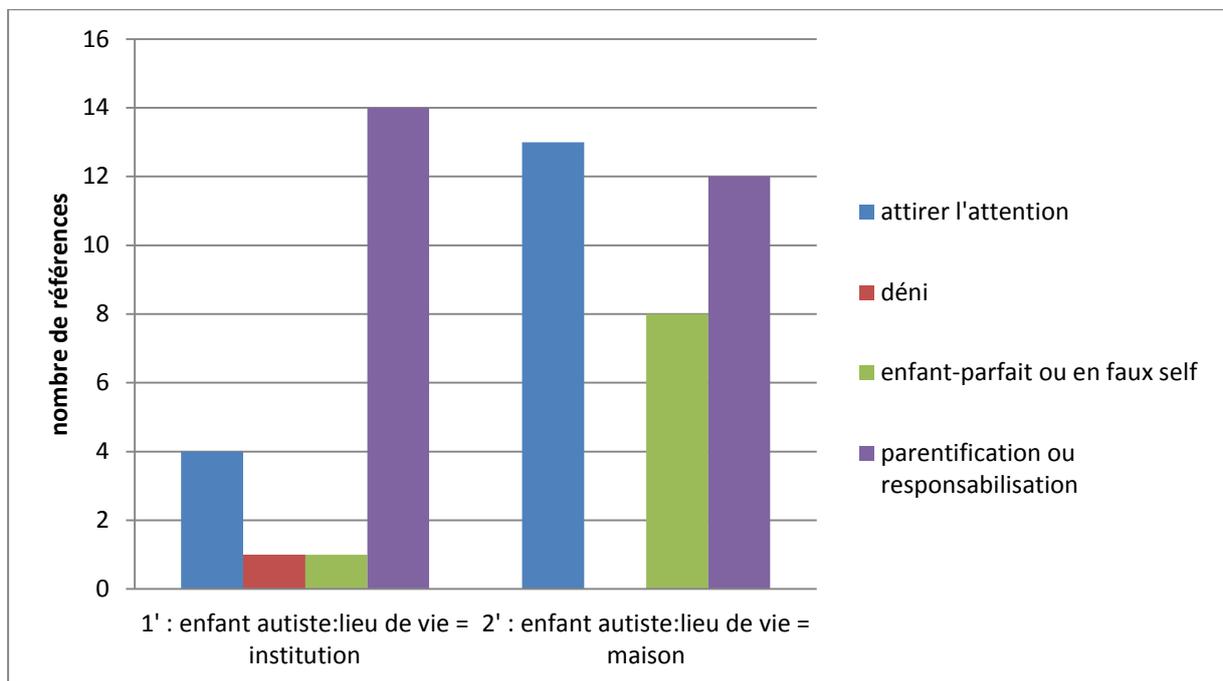
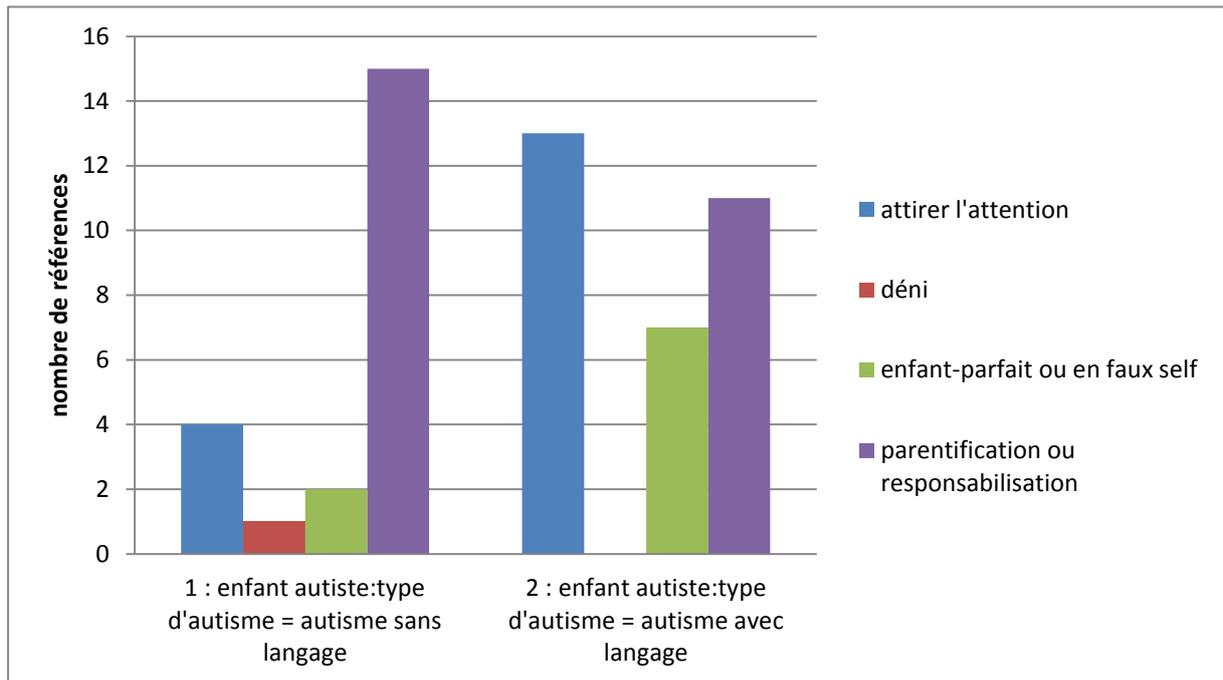


Figure 18 : Répartition des nœuds-thèmes de la thématique « aménagements qui interpellent » en fonction d'une part de la présence ou non d'un langage chez l'enfant porteur de TSA et d'autre part de son lieu d'hébergement pendant la semaine.

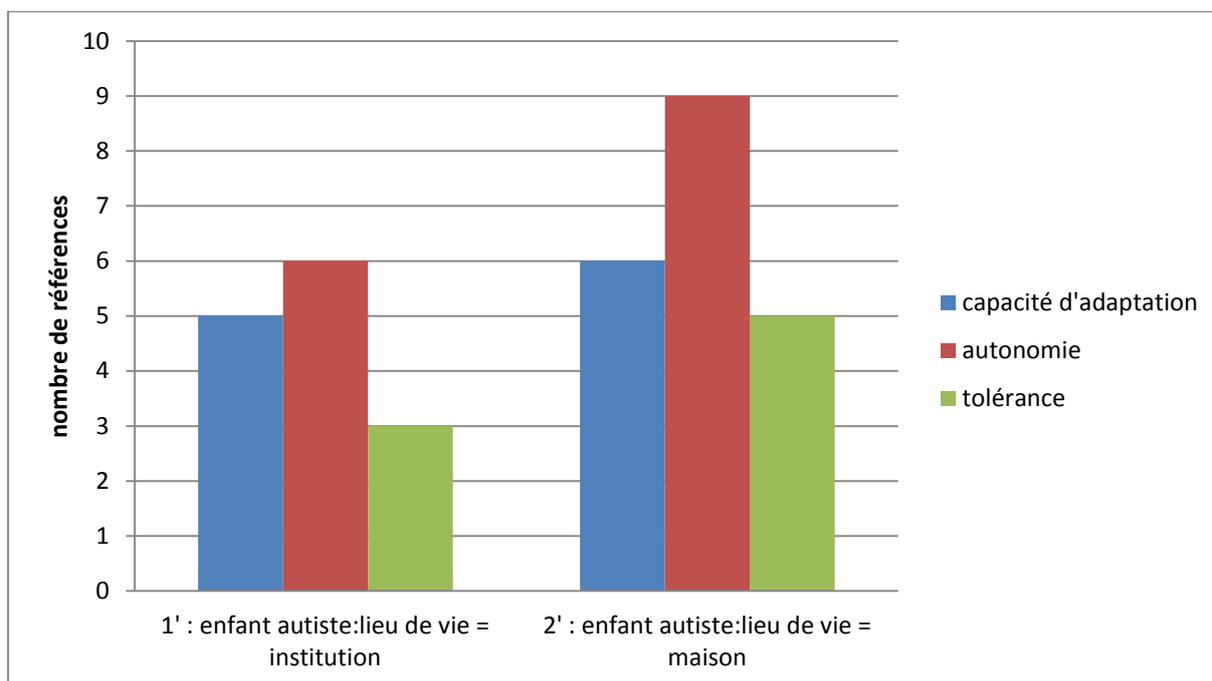
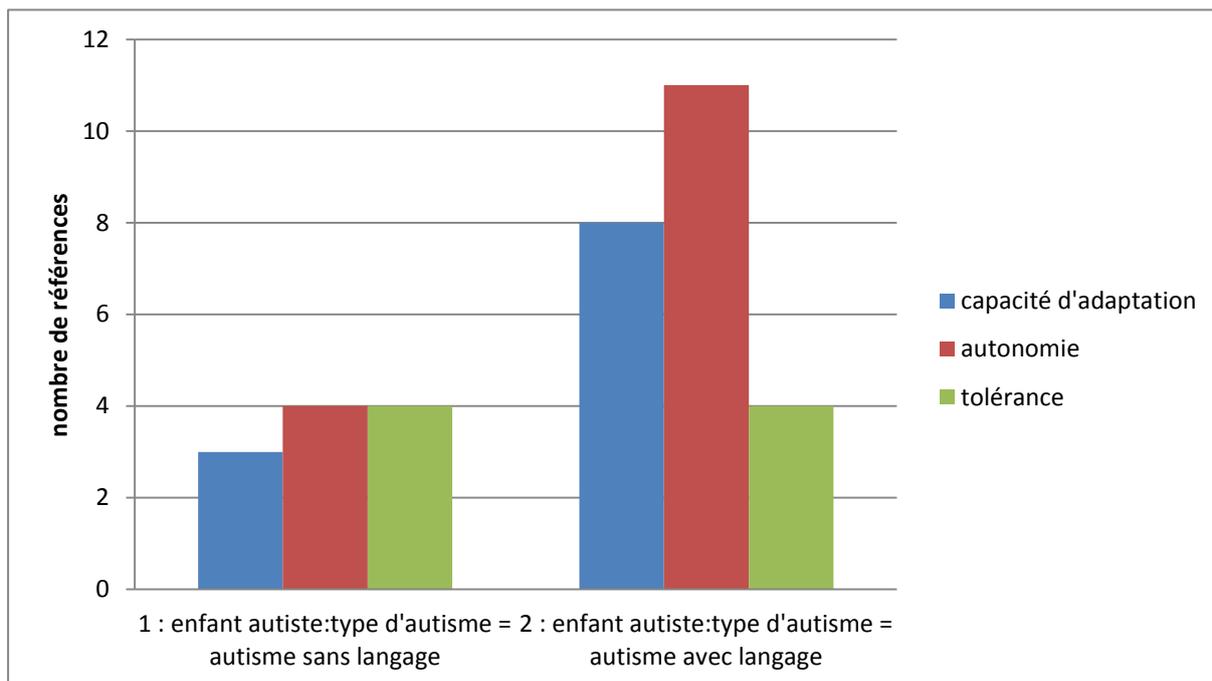


Figure 19 : Répartition des nœuds-thèmes de la thématique « bénéfices tirés » en fonction d'une part de la présence ou non d'un langage chez l'enfant porteur de TSA et d'autre part de son lieu d'hébergement pendant la semaine.

La fratrie d'enfant autiste avec langage se caractérise par rapport à celle sans langage par une plus forte représentation de vingt des nœuds-thèmes. Parmi ces nœuds-thèmes, ceux montrant la plus grande différence de représentation entre les deux sous-groupes sont, par ordre d'importance : le « **sentiment d'abandon** », la « **violence/agressivité de la part de la fratrie** », la « **violence/agressivité de la part de l'enfant autiste** », l'« **atmosphère émotionnelle instable** », l'« **identification** », et l'« **enfant parfait ou en faux-self** ».

Nous observons que les cinq nœuds-thèmes : « **liberté de parole** », « **connaissance** », « **parentification** », « **gêne** » et « **déni** » sont plus représentés chez la fratrie d'enfant autiste sans langage par rapport à celle d'enfant autiste avec langage (dans le tableau 9 en gras).

Chez la fratrie d'enfant autiste vivant à domicile, nous notons par rapport à ceux vivant en institution une plus forte représentation de vingt-deux des nœuds-thèmes, parmi lesquels, par ordre d'importance : l'« **enfant parfait** », le « **sentiment d'abandon** », « **attirer l'attention** » et l'« **identification** ».

Nous observons cette fois-ci que ce ne sont « que » les nœuds-thèmes « **parentification** », « **connaissance** » et « **déni** » (en gras dans le tableau 10) qui sont plus représentés chez la fratrie d'enfant autiste vivant en institution par rapport à celle à d'enfant autiste vivant à la maison.

Nous pouvons voir le rapport de représentativité des nœuds-thèmes selon l'analyse en sous-groupes dans les tableaux 9 et 10.

Nous n'avons pas pu calculer de rapport de représentativité entre deux sous-groupes pour plusieurs nœuds-thèmes à cause de la présence de valeurs nulles pour un des deux sous-groupes concernés. Cependant, une différence de représentativité de ces nœuds-thèmes existe bien, et pour l'analyse selon le lieu de vie de l'enfant autiste, elle est importante pour les nœuds-thèmes « **violence/agressivité de la part de la fratrie** » et « **injustice** ».

| | Nombre de references pour le sous-groupe 1 | Nombre de references pour le sous-groupe 2 | Rapport entre les deux sous-groupes | Appartenance aux thématiques |
|--|--|--|-------------------------------------|--------------------------------------|
| Sentiment d'abandon | 1 | 6 | 6 | Ressentis exprimés et perçus |
| Vio. Et ag. De la part de la fratrie | 1 | 5 | 5 | Au quotidien |
| Vio. Et ag. De la part de l'enfant autiste | 4 | 17 | 4,25 | Au quotidien |
| Atmosphere emotionnelle parentale/familiale instable | 5 | 19 | 3,8 | Gestion parentale |
| Quest. Ident. : identification | 6 | 22 | 3,67 | Au quotidien |
| Enfant parfait/en faux-self | 2 | 7 | 3,5 | Aménagements qui interpellent |
| Attirer l'attention | 4 | 13 | 3,25 | Aménagements qui interpellent |
| Liberté de parole | 25 | 8 | 3,13 | Gestion parentale |
| Autonomie | 4 | 11 | 2,75 | Bénéfices tirés |
| Capacité d'adaptation | 3 | 8 | 2,67 | Bénéfices tirés |
| Sentiment d'injustice | 1 | 3 | 3 | Ressentis exprimés et perçus |
| Énervement | 2 | 5 | 2,5 | Ressentis exprimés et perçus |
| Atmosphere emotionnelle parentale/familiale apaisée | 4 | 9 | 2,25 | Gestion parentale |
| Complicité | 14 | 31 | 2,21 | Au quotidien |
| Difficulté à faire avec | 6 | 12 | 2 | Au quotidien |
| Jalousie | 7 | 13 | 1,86 | Ressentis exprimés et perçus |
| Connaissance | 11 | 6 | 1,83 | Au quotidien |
| Quest. Ident. : différenciation | 12 | 19 | 1,58 | Au quotidien |
| Empathie/hypersensibilité | 8 | 12 | 1,5 | Ressentis exprimés et perçus |
| Parentification/responsabilisation | 15 | 11 | 1,36 | Aménagements qui interpellent |
| Gêne | 5 | 4 | 1,25 | Ressentis exprimés et perçus |
| Tolérance | 4 | 4 | 1 | Bénéfices tirés |
| Honte | 0 | 2 | | Ressentis exprimés et perçus |
| Déni | 1 | 0 | | Aménagements qui interpellent |
| Culpabilité | 0 | 1 | | Ressentis exprimés et perçus |

Tableau 9 : Représentativité des nœuds-thèmes au sein des sous-groupes fratrie d'enfant autiste avec langage et sans langage

| | nombre de références pour le sous-groupe 1' | nombre de références pour le sous-groupe 2' | Rapport entre les deux sous-groupes | appartenance aux thématiques |
|--|---|---|-------------------------------------|--------------------------------------|
| Enfant-parfait/en faux-self | 1 | 8 | 8 | aménagements qui interpellent |
| Sentiment d'abandon | 1 | 6 | 6 | ressentis exprimés et perçus |
| attirer l'attention | 4 | 13 | 3 | aménagements qui interpellent |
| Quest. Ident. : identification | 7 | 21 | 3 | au quotidien |
| jalousie | 6 | 14 | 2 | ressentis exprimés et perçus |
| énervement | 2 | 5 | 3 | ressentis exprimés et perçus |
| atmosphère parentale/familiale émotionnelle apaisée | 4 | 9 | 2 | gestion parentale |
| difficulté à faire avec | 6 | 12 | 2 | au quotidien |
| empathie | 7 | 13 | 2 | ressentis exprimés et perçus |
| tolérance | 3 | 5 | 2 | bénéfices tirés |
| Quest. Ident. : différenciation | 12 | 19 | 2 | au quotidien |
| autonomie | 6 | 9 | 2 | bénéfices tirés |
| atmosphère parentale/familiale émotionnelle instable | 10 | 14 | 1 | gestion parentale |
| liberté de parole | 14 | 19 | 1 | gestion parentale |
| Vio. et ag. de la part de l'enfant autiste | 9 | 12 | 1 | au quotidien |
| complicité | 20 | 25 | 1 | au quotidien |
| gêne | 4 | 5 | 1 | ressentis exprimés et perçus |
| capacité d'adaptation | 5 | 6 | 1 | bénéfices tirés |
| Parentification/responsabilisation | 14 | 12 | 1 | aménagements qui interpellent |
| connaissance | 9 | 8 | 1 | au quotidien |
| Vio. et ag. de la part de la fratrie | 0 | 6 | | au quotidien |
| Sentiment d'injustice | 0 | 4 | | ressentis exprimés et perçus |
| honte | 0 | 2 | | ressentis exprimés et perçus |
| déni | 1 | 0 | | aménagements qui interpellent |
| culpabilité | 0 | 1 | | ressentis exprimés et perçus |

Tableau 10 : représentativité des nœuds-thèmes au sein des sous-groupes fratrie d'enfant autiste vivant en institution ou à domicile

DISCUSSION

5.1 RÉSUMÉ DES PRINCIPAUX RÉSULTATS

5.1.1 HÉTÉROGÉNÉITÉ DES RÉSULTATS

L'hétérogénéité des résultats était attendue à deux titres. Les résultats concernent le vécu des fratries qui par définition est individuel et subjectif, même si nous retrouvons, chez ces enfants, des difficultés identiques comme les questions qui se posent autour de l'individuation. La deuxième raison de l'hétérogénéité des résultats est le fait d'avoir à faire à une autre subjectivité qui est celle du parent interrogé. Nous allons détailler l'influence de cette hétérogénéité sur les différents résultats.

5.1.1.1 DANS LA CAPACITÉ À PARLER DE LA FRATRIE

La disparité des résultats retrouvés s'explique par la subjectivité inhérente à chaque individu. On peut formuler l'hypothèse que la capacité à parler de la fratrie sera différente selon la sensibilité des parents, leur façon de parler, d'aborder facilement les problèmes et ce qui ne va pas, le fait que ce soit la mère ou le père qui s'exprime... Nous remarquons sur la figure n°1, que les parents les plus « pertinents », c'est-à-dire ceux pour qui la proportion de nœuds-thèmes encodés dans le texte est la plus élevée sont les parents de la famille n°5, soient les seuls parents à avoir participé tous les deux. On peut se dire que le fait d'être deux « potentialise » le discours pertinent.

Une autre remarque que l'on peut formuler est que les résultats trouvés dans la figure 1 ne sont pas obligatoirement proportionnels et que ce n'est pas le parent qui a le plus parlé, de façon relative au temps de l'entretien (parent n°2), qui a parlé de la façon la plus pertinente. Par contre, c'est bien le parent qui a le moins parlé, de façon relative au temps de l'entretien qui est le moins « pertinent » (parent n°4). On peut remarquer d'ailleurs que les deux parents ayant eu le discours le moins « pertinent » (parent n°4 et parent n°5) « rattrapent bien leur retard » avec le discours sur la fratrie autre que celui encodé, c'est-à-dire le discours sur la fratrie moins pertinent.

5.1.1.2 DANS LA SENSIBILITÉ AUX THÉMATIQUES

C'est pour la thématique des « **bénéfices tirés** » (tableau 5) que l'hétérogénéité des résultats est la plus importante. C'est également la thématique la moins représentée en pourcentages de texte total (2.55% de texte total en moyenne pour cette thématique) mais nous avons vu plus haut que les deux notions de fréquence et d'hétérogénéité sont indépendantes.

Cette thématique ne présente cependant pas de valeur extrême comme la thématique des « **ressentis exprimés et perçus** ». C'est donc une thématique « harmonieusement » hétérogène.

La thématique « **ressentis exprimés et perçus** », représente peut-être la thématique la plus subjective, justement parce qu'elle concerne des ressentis exprimés par la fratrie qui sont ou non perçus par le/les parents. Ces ressentis sont considérés ou pris en compte par une autre subjectivité, celle de la personne interrogée, c'est-à-dire du/des parents. Nous pouvons même concevoir que ces ressentis peuvent être imaginés par le/les parents de la même façon que le/les parents peuvent ne pas percevoir ces ressentis. Il n'est donc pas étonnant qu'elle se retrouve dans les deux thématiques les plus hétérogènes.

5.1.1.3 DANS LA SENSIBILITÉ AUX NŒUDS-THÈMES

Comme le montre le tableau 6, nous retrouvons des valeurs hétérogènes pour les nœuds-thèmes « **honte** », « **culpabilité** » et « **déni** ». Ces nœuds-thèmes n'ont été mentionnés qu'une ou deux fois par l'ensemble des parents. Pour quelle raison ? Nous tenterons d'y apporter des hypothèses de réponses un peu plus loin.

Nous ne pouvons pas décider de façon absolue qu'un nœud-thème est homogène ou hétérogène. Il faudrait décider d'une valeur-seuil du coefficient de variation en dessous de laquelle le nœud-thème est homogène et au-dessus de laquelle il est hétérogène. Cela serait forcément arbitraire. Nous pouvons par contre leur attribuer ce qualificatif de façon relative en les comparant aux autres. 11 nœuds-thèmes ont un coefficient de variation inférieur à 1. Parmi eux, le tableau 6 nous montre que les plus homogènes sont : « **atmosphère parentale ou familiale apaisée** », « **questionnement identitaire : différenciation** », « **empathie/hypersensibilité** » et « **connaissance** » (en gras dans le tableau 6). Cela signifie que la fréquence de ces nœuds-thèmes au sein des entretiens des parents (classés dans le tableau du plus au moins fréquent) est donc plus « fiable » que celle des autres nœuds-thèmes. Notre analyse nous révèle donc que ces quatre nœuds-thèmes correspondent mieux aux familles puisqu'on obtient des résultats homogènes pour ces nœuds-thèmes-là. Ce qui revient à se dire que les familles sont à peu près autant apaisées, la question de la différenciation se pose autant, l'empathie et l'hypersensibilité également et que la connaissance y est à peu près autant présente.

5.1.1.3.1 Etude d'un facteur d'influence du vécu adaptatif de la fratrie à travers la famille n°2

Nous nous attardons sur la famille n°2, qui nous semble être une famille à part à plusieurs égards. Le parent interrogé a beaucoup parlé durant l'entretien semi-structuré, devenant la personne interrogée ayant proportionnellement parlé le plus (par rapport à mes interventions) durant l'entretien. Elle fait également partie des trois personnes ayant le plus parlé de façon « brute » (temps passé pour effectuer l'entretien). Le parent de la famille n°2 aborde la thématique des « **ressentis exprimés et perçus** » plus fréquemment que les autres thématiques et notamment plus fréquemment que la thématique « **au quotidien** » contrairement aux autres parents interrogés. Cette thématique est d'ailleurs la seule thématique dont la valeur représentant le discours du parent n°2 est déterminée comme « extrême » par le test de Dixon. Le parent n°2 est l'auteur d'une grande majorité des valeurs extrêmes lors de l'étude des nœuds-thèmes. Les valeurs extrêmes de huit nœuds-thèmes sur douze lui reviennent.

Durant l'entretien du parent n°2, nous avons ressenti une certaine détresse, même si elle était contenue. Certains des mots employés, même s'ils étaient peu nombreux, étaient des mots forts dans leur sens et dans la façon de les dire. Pour autant, le parent n°2 avait un certain recul sur sa situation, la situation de la famille et celle de son enfant autiste mais probablement moins que les autres parents. Nous avons eu le sentiment d'arriver un peu plus tôt pour ce parent et au-delà pour cette famille que pour les autres dans le cheminement nécessaire pour l'acceptation et l'accompagnement du handicap d'un enfant.

Il nous est d'ailleurs parvenu dans le discours du parent un sentiment de solitude tenace. Ce sentiment de solitude était probablement lié à l'isolement familial, au manque de communication et la difficulté d'être soutenu par un conjoint qui probablement cheminait différemment dans son rapport au handicap de son fils. Le soutien social, en particulier « informel » (famille, amis) réduit les effets négatifs du trouble autistique sur la vie quotidienne et la santé mentale des parents ; cet effet du soutien social « informel » est cependant d'autant plus important quand les symptômes autistiques sont faibles. (71)

Pour autant, ce parent, en contact avec des associations de famille, s'était porté volontaire pour participer à l'étude et nous avons organisé la rencontre à un moment que nous considérons rétrospectivement comme pas choisi au hasard pour le parent puisqu'il s'agissait de la semaine autour de Noël pendant laquelle pour la deuxième année consécutive, il a choisi de laisser partir conjoint et enfants chez les beaux-parents pour rester seul à la maison car selon ses dires « c'est la seule semaine de l'année où je peux faire des choses pour moi ».

Si l'on s'attache au contenu du discours pour ce parent, et donc aux nœuds-thèmes encodés, nous remarquons d'abord une grande quantité de nœuds-thèmes encodés par rapport aux autres parents (correspond sur les figures 7 à 11 à la hauteur de la barre rouge n°2). Nous attribuons cela en partie à la facilité de discours de ce parent et en particulier à sa facilité d'évoquer les ressentis (figure n°3). Nous remarquons ensuite une sur-représentation de la famille n°2 dans de nombreux nœuds-thèmes négatifs : « **violence et agressivité de la part**

de l'enfant autiste » mais aussi « **violence et agressivité de la part de la fratrie** » (figure n°7), « **jalousie** », « **sentiment d'abandon** », « **sentiment d'injustice** », « **honte** », « **énervement** » (figure n°8), « **atmosphère émotionnelle instable** » (figure n°9) et « **enfant-parfait** » ou le fait d'« **attirer l'attention** » (figure n°10). La sur-représentation de ces nœuds-thèmes négatifs dans la famille n°2 évoquerait un vécu adaptatif plus difficile pour la fratrie n°2 que pour les autres fratries. Nous précisons à nouveau que tout ceci est soumis à l'appréciation du parent interrogé, et que de façon incohérente par rapport à ce que nous venons d'énoncer, la fratrie n°2 est également sur-représentée dans les « **capacités d'adaptation** » (figure n°11). Nous pouvons cependant émettre l'hypothèse d'un lien entre l'insatisfaction parentale du parent n°2 et le vécu adaptatif plus difficile pour la fratrie. Cette corrélation est retrouvée dans une étude de 2013 concernant 200 parents sur les facteurs prédictifs de l'adaptation de la fratrie d'enfant autiste (72). Cette étude retrouve un seul facteur prédictif significatif et ce facteur est la satisfaction parentale qui est corrélé négativement au mauvais ajustement de la fratrie.

5.1.1.3.2 Ebauche de facteurs influençant la perception parentale et le vécu de la fratrie

Nous commençons à mettre en évidence l'influence de certains facteurs influençant la perception parentale. Ces facteurs ne sont pas des biais puisqu'il s'agit d'un parti pris méthodologique de recueillir le vécu de la fratrie à travers la perception que ses parents en ont. Les facteurs mis en évidence ici sont l'état émotionnel de la personne, le fait qu'elle soit à l'aise ou non avec la parole, le fait qu'elle soit habituée ou à l'aise avec le fait de parler de ressentis, d'émotions, d'évoquer des problèmes... Ces éléments influencent le contenu du discours. Les autres éléments qui évidemment influencent le contenu du discours ont directement trait au vécu de la fratrie et l'on peut déjà repérer que la présence ou non de personnes ressources, d'un entourage familial et/ou amical est un de ces éléments.

Un autre élément rendant l'hétérogénéité des données difficiles à analyser dans notre étude est la faible taille de notre échantillon. Une population plus importante aurait permis l'appariement des données démographiques par exemple et aurait donc isolé certains facteurs influençant le vécu de la fratrie. En effet, certains nœuds-thèmes sont plus présents pour des aînés ou pour des cadets, ou pour des enfants de certaines tranches d'âge. La complicité et la jalousie sont par exemple plus fréquentes entre deux enfants d'âge rapproché (17–19). Nous avons remarqué dans notre étude d'autres tendances : un encodage plus important de la parentification chez les aînés, et de la difficulté à faire avec et du fait d'attirer l'attention chez les cadets. Cela participe à rendre la présence des nœuds-thèmes hétérogène selon les familles, puisque de façon tout à fait attendue, les familles de notre étude ne sont pas constituées de la même façon.

5.1.2 LES ÉLÉMENTS DU VÉCU LES MIEUX REPÉRÉS PAR LES PARENTS

5.1.2.1 ASPECTS CONCRETS DU VÉCU PAR RAPPORT AUX AFFECTS

Comme le montre le tableau 5, nous remarquons dès le premier niveau qui est celui de l'analyse de la présence des thématiques dans le discours parental, que la thématique « **au quotidien** » arrive nettement devant les autres. Or la thématique « **au quotidien** » inclut des aspects concrets du vécu de la fratrie, alors que les autres thématiques abordent les ressentis, les sentiments, et avec plus de distance, les aspects relationnels familiaux et les aspects positifs et négatifs de la présence du handicap. Les parents auraient plus de facilité à aborder les aspects concrets et visibles au détriment des sentiments, des aspects mentalisés ou demandant plus de distance.

Comme le montre le tableau 6, à un deuxième niveau, qui est celui de l'analyse des nœuds-thèmes, notre première impression est confirmée puisque trois des sept nœuds-thèmes de la thématique « **au quotidien** » font partie des quatre premiers nœuds-thèmes et six font partie des douze premiers nœuds-thèmes. Alors que les nœuds-thèmes de la « **honte** » et de la « **culpabilité** », qui sont pourtant très fréquents chez la fratrie (12,73), comme nous avons pu le voir dans les parties 2 et 3 de notre travail n'ont été abordés respectivement en moyenne que 0.25 et 0.13 fois par parent interrogé.

Par ailleurs, le tableau 6 nous montre qu'il existe dans le nombre de références à chaque nœud-thème, un écart important et non retrouvé par la suite entre le premier nœud-thème : celui de la « **complicité** » et le deuxième, celui de la « **liberté de parole** ». Cela isole en quelque sorte ce premier nœud-thème et justifie une tentative d'explication. Nous pouvons nous dire que de tous les nœuds-thèmes, celui de la complicité est peut-être le plus banal, celui que l'on évoque peut-être en premier pour les fratries ordinaires. Et comme nous l'avons signalé plus haut dans la partie méthodologie, en effet, celui qui a été utilisé souvent en dehors de sa définition propre mais plus probablement dans un souci de normativité.

5.1.2.2 NŒUDS-THÈMES POSITIFS ET NEUTRES PAR RAPPORT AUX NŒUDS-THÈMES NÉGATIFS

Nous observons avec les figures n°11, 12 et 13 que les nœuds-thèmes les plus fréquemment abordés par les parents sont les nœuds-thèmes positifs et neutres avec une moyenne de 6.43 parents abordant un nœud-thème positif, 6.38 parents abordant un nœud-thème neutre et seulement 3.6 parents abordant un nœud-thème négatif.

Nous voyons donc qu'il est difficile pour des parents d'aborder des difficultés ou un vécu douloureux chez leurs enfants « sains ». La question que l'on peut se poser est de savoir si cela signifie que ce vécu douloureux n'existe pas, ou s'il n'est pas perçu par les parents. A

défaut d'évaluation directe de la fratrie (qui aurait pu constituer un groupe contrôle), il nous est impossible de répondre à cette question.

Lorsque nous regardons de plus près quels sont les nœuds-thèmes négatifs les moins représentés, nous réalisons que deux d'entre eux, le « **sentiment d'abandon** » et le « **sentiment d'injustice** » mettent en avant de façon directe des défaillances parentales. On peut donc faire l'hypothèse que ces nœuds-thèmes seraient faussement moins représentés par le fait de défenses parentales contre un potentiel sentiment de culpabilité. Un troisième nœud-thème cependant est concerné mais est bien représenté par les parents. Il s'agit de l' « **atmosphère émotionnelle familiale ou parentale instable** » qui est mentionnée chez sept parents interrogés sur huit.

5.1.3 DES CORRÉLATIONS À FAIRE : L'ANALYSE EN SOUS-GROUPE

Au vu du petit nombre de notre population et des biais, que nous développerons un peu plus loin, les deux analyses en sous-groupe effectuées n'ont bien sûr pas de prétention à proposer des résultats généralisables. Nous les avons cependant effectuées afin qu'elles constituent matière à discussion, le but étant de déterminer si l'isolement séparé des deux variables étudiées a une influence sur la répartition des nœuds-thèmes.

5.1.3.1 RÉPARTITION DES NŒUDS-THÈMES EN FONCTION DE LA PRÉSENCE OU NON DE LANGAGE CHEZ L'ENFANT AUTISTE

La première analyse en sous-groupe isole donc la présence ou l'absence de langage chez l'enfant autiste. Nous nous basons sur le fait que dans les relations humaines de quelques sortes qu'elles soient, la communication est fondamentale, or nous savons qu'une altération qualitative de la communication est un des piliers du triptyque diagnostique du trouble envahissant du développement dans le DSM IV. Nous sommes conscients bien sûr que la communication n'est pas le langage et qu'il peut y avoir communication sans langage, puisque le langage est une des façons de communiquer, mais pour des raisons pratiques, nous avons choisi d'étudier la variable langage puisque contrairement à la communication, il suffit de poser la question au parent interrogé pour savoir s'il est présent ou non.

Le tableau 9 nous montre que si l'on considère la fratrie dont le frère autiste présente un langage, elle a des scores plus élevés dans vingt nœuds-thèmes. On peut se demander si justement le fait d'avoir un enfant autiste présentant un langage ne permet pas aux parents de prêter à la fratrie plus de questionnements, une vie psychique plus complexe, une subjectivité.

Où alors est-ce que l'absence de langage chez l'enfant autiste focalise l'attention des parents sur les difficultés de comprendre, de prêter un sens à ce qui se passe pour son enfant autiste au détriment de la fratrie ? Ou encore est-ce que l'origine de cette différence ne vient pas des parents interrogés, qui auraient des difficultés à voir certaines manifestations comportementales ou émotionnelles chez la fratrie ou bien de la fratrie elle-même qui s'inhiberait dans le sous-groupe du frère autiste sans langage ?

Cinq des sept items montrant la plus grande différence de scores entre les deux sous-groupes sont des nœuds-thèmes de valence « négative ». Ce sont les nœuds-thèmes du « **sentiment d'abandon** », de l'« **agressivité ou la violence de la part de l'enfant autiste** », de l'« **atmosphère émotionnelle familiale ou parentale instable** », de l'« **enfant en faux-self** » et du fait d'« **attirer l'attention** ». Nous pouvons encore une fois nous poser la question : ces fratries se sentent-elles plus abandonnées ? Plus exposées à la violence de leur frère autiste ? Vivant dans une atmosphère émotionnelle plus instable... ? Ou est-ce que ce sont les parents qui sont plus à même de relever ces éléments ? Il faut dire que parmi les quatre enfants autistes présentant un langage, trois sont des autistes Asperger, dont on sait entre autre qu'ils peuvent présenter des rigidités de fonctionnement particulièrement importantes et présenter un important manque de réciprocité sociale et de décodage des interactions sociales. Nous pensons que cette notion pourrait expliquer en partie ces résultats si différents entre les sous-groupes.

Il faut toutefois relever que parmi les sept nœuds-thèmes de valence positive, quatre sont plus fréquents dans le sous-groupe 2. Ce sont les nœuds-thèmes de l'« **autonomie** », de la « **capacité d'adaptation** », de l'« **atmosphère émotionnelle parentale/familiale apaisée** » et de la « **complicité** ». Parmi ces quatre nœuds-thèmes, nous pouvons rapprocher les nœuds-thèmes de l'« **autonomie** » et de la « **capacité d'adaptation** » aux aptitudes sociales. Nos résultats concernant ces deux nœuds-thèmes sont en corrélation avec une étude de Pilowky et al. (74) démontrant que les fratries avec un enfant atteint d'autisme qui parle ont plus d'aptitudes sociales que celles avec un enfant autiste qui ne parle pas. Ce résultat vient compléter un autre résultat qui est que les compétences sociales de la fratrie ne dépendent pas de la présence d'un autisme ou non du frère ou de la sœur mais d'autres facteurs comme les données démographiques ou l'estime de soi. (43,56-58). La présence ou non d'un autisme sans distinction de langage ou non chez le frère ou la sœur n'aurait donc pas une influence significative sur les compétences sociales alors que l'on en observe une lorsque l'on distingue les fratries d'enfant autiste avec langage et sans langage.

Nous obtenons un résultat qui est contradictoire avec la même étude de Pilowski et al. (74). Cette étude démontre que les fratries avec un enfant atteint d'autisme qui ne parle pas ont plus de troubles du comportement alors que lorsque nous regardons le tableau 9, nous voyons que « **la violence et l'agressivité de la part de la fratrie** » est beaucoup plus fréquente dans le groupe 2 de notre étude.

Cinq nœuds-thèmes sont plus représentés dans le sous-groupe de la fratrie d'enfant autiste sans langage : « **liberté de parole** », « **connaissance** », « **parentification** », « **gêne** » et « **déni** ». Parmi eux, deux nœuds-thèmes sont de valence « positive » et deux de valence

« négative ». Parmi les deux-nœuds-thèmes de valence négative, nous pouvons exclure celui du « **déni** » puisqu'il n'est apparu qu'une seule fois et chez un seul parent interrogé. Il reste donc le nœud-thème de la « **parentification** » comme nœud-thème de valence négative plus présent dans le sous-groupe 1.

5.1.3.2 RÉPARTITION DES NŒUDS-THÈMES EN FONCTION DU LIEU D'HÉBERGEMENT EN SEMAINE : À LA MAISON OU EN INSTITUTION

La deuxième analyse en sous-groupe isole le lieu d'hébergement en semaine.

Nous commençons par une remarque : les sous-groupes des deux analyses se recoupent en grande partie. En effet, si l'on regarde le tableau 3, on remarque que trois des quatre enfants autistes vivant en semaine dans une institution n'ont pas de langage et de façon complémentaire, trois des quatre enfants autistes vivant en semaine au domicile ont un langage. Comme on considère la population de frères et sœurs, cela correspond à :

- une sœur que l'on retrouve dans les sous-groupes 1' et 2 au lieu du sous-groupe 1.
- deux frères que l'on retrouve dans les sous-groupes 2' et 1 au lieu du sous-groupe 2.

D'où pour cette analyse en sous-groupe, des sous-groupes non équilibrés.

Cependant, malgré que les populations des sous-groupes 1' et 1 d'une part et 2' et 2 d'autre part se recoupent en partie, le tableau 10 montre un ordre différent des nœuds-thèmes.

Deux nœuds-thèmes « négatifs » : « **violence et agressivité de la part de l'enfant autiste** » et « **atmosphère parentale/familiale émotionnelle instable** » ne se retrouvent plus dans les dix nœuds-thèmes montrant le plus de différences lorsque l'on isole la variable lieu de vie pendant la semaine, comme le montre le tableau 10. Nous nous imaginons assez volontiers, et les entretiens vont dans ce sens, que, même si c'est une étape souvent difficile pour les parents et l'enfant autiste, l'atmosphère familiale s'apaise souvent lorsque l'enfant autiste devient interne dans une institution la semaine et ne rentre chez lui que le week-end.

Vingt-deux nœuds-thèmes sont plus présents dans le sous-groupe 1' que dans le sous-groupe 2', soit un différentiel encore plus important entre les deux sous-groupes que celui existant entre les sous-groupes 1 et 2. De la même façon que pour les groupes 1 et 2, comment faut-il le comprendre ? La fratrie éprouve probablement moins de conflits, présente moins de questionnements en l'absence de son frère autiste la semaine. Il est à noter cependant que pour R. Coutelle, vivre avec un frère ou une sœur autiste rendrait la relation fraternelle plus proche. (43)

5.1.3.3 MISE EN PARALLÈLE DES DEUX ANALYSES EN SOUS-GROUPE

Comme nous le voyons dans le tableau 10, trois nœuds-thèmes sont plus fréquents dans le sous-groupe 2' que dans le sous-groupe 1'. Ces trois nœuds-thèmes sont « **déni** », « **parentification** » et « **connaissance** ». Nous remarquons par rapport à la première analyse en sous-groupe l'absence des nœuds-thèmes « **liberté de parole** » et « **gêne** » de cette catégorie. La fratrie éprouverait plus de gêne lorsque son frère autiste vit à la maison la semaine par rapport à s'il était interne en institution la semaine mais moins lorsqu'il ne parle pas que lorsqu'il parle. Et la liberté de parole serait plus importante dans le cas de la fratrie d'un enfant autiste sans langage par rapport à celle d'un enfant autiste avec langage alors qu'elle serait plus présente dans le cas de la fratrie d'un enfant autiste restant à domicile par rapport à celle d'un enfant autiste étant interne en institution la semaine.

5.1.3.4 TRAITEMENT DES VALEURS NULLES

Il faut évoquer le cas des valeurs nulles. Plus présentes dans le tableau 10, notre choix de montrer la différence des deux sous-groupes par le rapport des valeurs des deux sous-groupes l'une sur l'autre (au lieu par exemple de calculer la différence) rend impossible l'intégration des valeurs nulles dans les calculs. Il faut cependant les mentionner et notamment en relevant les différences de valeurs les plus importantes, comme pour le « **sentiment d'injustice** » où l'on voit dans le tableau 10 qu'il passe de zéro références dans le sous-groupe de la fratrie dont le frère autiste est interne en institution la semaine à quatre références dans le sous-groupe de la fratrie dont le frère autiste reste à la maison la semaine. On comprend cette différence si l'on rapproche le « **sentiment d'injustice** » de la « **jalousie** », qui dans les entretiens va souvent avec et est également bien plus fréquente dans le sous-groupe dont le frère autiste reste à la maison la semaine.

5.1.4 LE CHOIX DES MOTS

Le résultat représentant les mots les plus fréquemment utilisés par les parents interrogés dans chaque nœud-thème encodé est très différent des autres résultats. Il est qualitatif et non quantitatif et représente une approche différente non directement exploitable en terme de chiffres comme les résultats précédents mais renseignant sur les mots choisis. Nous avons souhaité utiliser une fonctionnalité du logiciel NVivo qui est la requête de fréquence de mots. Cette requête fait partie du critère de jugement principal permettant de matérialiser la

perception des parents du vécu de la fratrie concernant l'autisme d'un frère ou d'une sœur. En revanche, elle ne fait pas partie des résultats principaux.

Les résultats de cette requête sont de différentes sortes. Nous pouvons faire une première remarque en regardant le tableau 8. Pour cela, il ne faut pas tenir compte des mots « intitulés » ou synonymes (adaptation/adapté pour capacité d'adaptation ou s'agacer/agacement... pour énervement par exemple), qui n'apportent rien de plus au niveau du sens que ce que nous avons déjà dans l'intitulé. Nous réalisons alors que ce sont les nœuds-thèmes que nous retrouvons dans le tableau 6 comme étant les plus fréquents dans le discours parental qui sont également ceux présentant les mots les plus partagés par les parents interrogés (nombre de sources élevé). Cela n'est pas étonnant puisque ces nœuds-thèmes là ayant été plus abordés par le discours parental, les mots utilisés sont plus nombreux, et l'on peut comprendre que cela augmente la probabilité pour les parents d'utiliser les mêmes mots ou des mots synonymes.

Si nous regardons ces mots utilisés de façon commune par plusieurs parents, nous observons qu'ils sont de deux catégories :

- ceux, qui renvoient directement à la problématique générale de notre questionnement : frère/sœur/jumeau et autisme/autistique/autiste
- tous les autres mots, qui éclairent le sens ou un des sens du nœud-thème en question

A partir de là, nous pouvons nous étonner que les mots autiste/autisme/autistique ne soient partagés par la moitié ou plus des parents interrogés que dans le cadre du nœud-thème « **connaissance** ». Quel sens donner à cela ? Probablement que ces mots sont évités par les parents la plupart du temps sauf quand il s'agit d'évoquer l'autisme directement. Nous remarquons par ailleurs que les mots handicap/handicapés... n'apparaissent pas dans notre tableau. Nous faisons le lien avec une étude de Glasberg (51) concernant l'information et la compréhension de l'autisme montrant à propos de la fratrie qu'un enfant sur cinq dit ne jamais avoir entendu parler du terme autisme ou syndrome d'Asperger pour désigner le trouble de leur frère ou sœur. Parmi ces enfants, 40 % sont âgés entre 5 et 6 ans, 18 % ont entre 7 et 10 ans, et 5% entre 11 et 17 ans. La majorité des parents (plus de 90%) pensait que les enfants de la fratrie étaient familiarisés avec ces termes diagnostiques, dans la mesure où ils avaient déjà été évoqués plusieurs fois en famille.

Concernant les mots frère, sœur ou jumeau, nous les retrouvons dans de nombreux nœuds-thèmes du tableau 8. Par ordre décroissant du nombre de sources les ayant utilisés, nous avons les nœuds-thèmes : « **identification** », « **empathie/hypersensibilité** » et « **parentification/responsabilisation** » avec six sources puis « **différenciation** » et « **complicité** » avec cinq sources. Nous remarquons que tous ces nœuds-thèmes concernent directement la relation fraternelle ; les résultats trouvés ne sont pas étonnants.

Pour les mots de la deuxième catégorie, qui éclairent le sens du nœud-thème, nous pouvons remarquer qu'au couple de nœud-thème identification/différenciation correspondent deux notions opposées : l'action (avec les termes « faire/fait »...) pour le nœud-thème de la « **différenciation** » et la parole (avec les termes « parler/parle/disait »...) pour

« **l'identification** ». Comme si la différenciation passait obligatoirement par l'action et l'identification par la parole...

5.2 BIAIS DE L'ÉTUDE

Notre étude, qualitative, présentant un échantillon faible, contient de nombreux biais, essentiellement des biais liés à la méthodologie et aboutissant à un défaut de représentativité.

Les résultats obtenus ne sont pas généralisables à cause du manque de représentativité de la population étudiée. Nous rappelons que la population étudiée est de 18 frères et sœurs issus de 8 familles différentes. La population interrogée est constituée de 9 parents ayant répondu à l'entretien semi-directif.

La première remarque que nous pouvons faire est la petitesse de nos populations, population d'étude (la fratrie) et population interrogée (les parents).

Les biais les plus nombreux concernent la fratrie (population étudiée). Si nous avions eu une population plus importante, nous aurions pu choisir dans la méthodologie d'équilibrer certains de ces biais, « prévisibles ».

5.2.1 CONCERNANT LA POPULATION ÉTUDIÉE :

Nous pouvons voir ses caractéristiques dans le tableau 4.

5.2.1.1 DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

5.2.1.1.1 Taille de la fratrie

La taille moyenne des fratries de notre population est nettement plus importante que celle de la population française générale puisqu'elle est de 3.25 enfants par fratrie alors qu'elle est d'environ 2 enfants par fratrie dans la population générale. Une première explication à laquelle on pense tout de suite est bien évidemment que comme notre étude s'adresse à la fratrie, la taille moyenne de la fratrie de notre population ne pouvait être que supérieure à 2 par définition. La taille de la fratrie peut être un biais dans la mesure où nous avons montré plus haut que selon l'étude de Kaminsky et Dewey (57) et l'article de Wintgens et Hayez (35), plus la taille de la fratrie était importante et moins l'accablement et la gêne de la fratrie était présents et meilleur était l'ajustement. Ce biais aurait donc tendance à minorer les

résultats concernant les nœuds-thèmes « **difficulté à faire avec** », « **gêne** » et à majorer ceux concernant les nœuds-thèmes « **capacité d'adaptation** » et « **tolérance** ».

L'influence univoque de ce biais dans le sens de la facilitation de l'adaptation au fonctionnement autistique et de l'effet positif sur le vécu nous questionne au titre d'un autre élément qui semblait important jusqu'à présent et qui est le temps accordé à chaque membre de la fratrie et au sentiment d'injustice ou à la jalousie. En effet, on peut se demander pourquoi finalement au sein des familles nombreuses, le vécu de la fratrie est globalement meilleur que dans les familles avec moins d'enfants, alors que les parents ont théoriquement plus de temps à accorder à chaque enfant. Nous avons deux hypothèses : une probable « pression » d'être un enfant-parfait « diluée » au sein d'une fratrie nombreuse et une adaptation familiale plus importante, par la force des choses dans les familles nombreuses avec par exemple des mères s'arrêtant de travailler et de fait ayant plus de temps à accorder à la fratrie.

5.2.1.1.2 Genre

Nous avons un nombre plus important de garçons (11 garçons pour 7 filles) et notre population d'enfants autistes est exclusivement masculine. Or nous avons montré plus haut que pour le frère ou la sœur, être d'un genre sexué identique à celui de l'enfant autiste engendre plus de questionnements (35). Par ailleurs, pour Verté (59), les garçons entre 12 et 16 ans, frères d'enfants Asperger, ont une moins bonne image d'eux-mêmes que les filles de la même tranche d'âge et pour Hastings (69), ils ont moins de comportements sociaux. Ce biais aurait donc tendance à majorer les résultats concernant les nœuds-thèmes « **identification** », « **culpabilité** », « **honte** », « **sentiment d'injustice** », « **jalousie** », « **difficulté à faire avec** » et à minorer ceux concernant les nœuds-thèmes « **différenciation** », « **autonomie** », « **capacité d'adaptation.** »

5.2.1.1.3 Rang

La colonne « position » dans la fratrie du tableau 3 nous apprend que toutes familles confondues, six frères et aucune sœur sont plus jeunes que leur frère autiste, un frère a le même âge (est jumeau) et quatre frères et sept sœurs sont plus âgés. Le fait que la répartition de rang et de genre ne soit pas homogène constitue également une source de biais. Il y a deux fois plus d'aînés au sein de la fratrie que de puînés et parmi les aînés, on retrouve la totalité des sœurs !

Or, la bibliographie nous renseigne sur le fait que l'aîné exprimerait moins de rivalité, ne s'autoriserait pas de manifestations agressives et pourrait voir le handicap de son frère comme une atteinte de la toute-puissance parentale (Wintgens et Hayez (35)). Alors que le puîné présenterait plus de troubles du comportement qu'un aîné, si son frère autiste en présente (Tomeny (63)). Nous faisons ici un petit arrêt pour établir un parallèle qui nous semble intéressant. Il s'agit de rapprocher troubles du comportement et symptômes extériorisés étudiés dans la bibliographie et notre nœud-thème attirer l'attention, qui recoupe les mêmes difficultés. Le puîné aurait également plus de difficultés à grandir (Wintgens et Hayez (35)) et présenterait moins de comportements sociaux (Hastings (69)). Ce biais aurait donc tendance à minorer les résultats concernant les nœuds-thèmes « **jalousie** », la « **difficulté à faire avec** » (moins de difficultés à grandir pour les aînés), la « **violence de la part de la fratrie** », l'« **identification** » (difficulté à dépasser l'aîné pour le puîné), « **attirer l'attention** » et à majorer ceux concernant les nœuds-thèmes « **parentification** » ou la « **différenciation** » (comportements sociaux). Concernant la « **parentification** », son résultat a été majoré par le fait, nous semble-t-il de la grande majorité de filles dans la catégorie des aînés se positionnant plus spontanément comme parent de substitution que les garçons.

5.2.1.1.4 Le cas d'un jumeau

Un mot concernant le frère jumeau de la famille n°5. Sa situation préoccupait ses parents qui envisageaient consulter pour lui. Et effectivement, du fait probablement de la gémellité, mais aussi de son âge (14 ans) adolescent, l'acceptation de l'autisme de son frère semblait difficile, semblait engendrer beaucoup de questionnements sur lui-même et probablement être un enjeu à cet âge où l'émancipation et l'autonomie commence à s'acquérir. Cependant, du fait de limites méthodologiques, nous ne pouvons identifier d'encodage de nœuds-thèmes propre à lui.

5.2.1.1.5 Ages

Une dernière source de biais démographiques est la répartition non homogène des âges des différents frères et sœurs au profit des âges adolescents et adultes. 3 enfants ont moins de 7 ans, 3 ont entre 7 ans compris et 11 ans compris, 4 ont entre 12 ans compris et 16 ans compris (dont une fille) et 8 ont plus de 16 ans (dont 6 filles). Etant donné que la compréhension, la représentation du handicap (51), et l'image de soi (59) diffère selon l'âge cela constitue un biais.

5.2.1.2 DONNÉES NON DÉMOGRAPHIQUES

5.2.1.2.1 Spectre autistique large

Parmi la population de la fratrie, un garçon de 19 ans (issu de la famille n°7) plus âgé que son frère autiste avait eu le diagnostic de dysharmonie psychotique plus jeune et a bénéficié d'un long suivi. Dans une autre mesure, deux mères se posent la question de traits autistiques pour un ou plusieurs de leurs enfants. Cette donnée possiblement source de biais rejoint la notion de spectre autistique large et de prédispositions génétiques des membres d'une même famille. Notre travail ne s'est pas intéressé à faire des recherches dans ce domaine mais dans la mesure où l'information a spontanément été donnée par certains parents, nous nous devons de le rapporter. Si elle existe, son influence serait de minorer les réponses aux nœuds-thèmes « **différenciation** », « **capacité d'adaptation** », « **tolérance** », « **complicité** » et de majorer celles du nœud-thème « **identification** ».

5.2.1.2.2 Accompagnement ou psychothérapie

Comme le tableau 4 le montre, sur les seize frères et sœurs : onze ont pu bénéficier ou bénéficiaient encore lors de l'étude d'un espace de parole (individuel pour dix enfants sur onze) plus ou moins régulier et structuré. Sur les cinq n'ayant pas d'espace de parole thérapeutique, un enfant a 18 mois, et il en est question pour un autre. Les fratries de la population générale n'étant probablement concernées par un espace de parole propre dans une proportion aussi grande, nous estimons que cela peut constituer une source de biais.

5.2.2 CONCERNANT L'ENFANT AUTISTE :

Nous pouvons voir dans le tableau 3 que trois des huit enfants autistes, soit 37.5 % sont des autistes Asperger, ce qui là aussi n'est pas représentatif de la proportion d'enfants Asperger parmi les enfants présentant un trouble autistique. Cependant, le DSM-V, comme nous l'avons vu plus haut, va dans le sens d'une absence de distinction entre le syndrome d'Asperger et les autres troubles autistiques, en dehors de la différence concernant le niveau de langage et a donc retiré le syndrome d'Asperger de la classification. Nous pensons tout de même que cette sur-représentation des autistes Asperger est probablement source de biais de part le fait de l'absence de retard de langage même si la pragmatique du langage n'est pas

présente. Toute fois, dans le futur, et en référence au DSM-V, il conviendrait de tenir compte du critère de sévérité du retentissement pour différencier des sous-groupes.

5.2.3 CONCERNANT LA POPULATION INTERROGÉE :

Nous pouvons voir ses caractéristiques dans le tableau 2.

Une source de biais probable concernant les parents interrogés provient du fait que le recrutement est étroit. C'est un recrutement associatif (démarchage de deux associations puis bouche-à-oreille avec les premiers parents volontaires pour l'étude) qui n'est donc pas représentatif de la population globale des familles de fratries d'enfants autistes. On peut s'imaginer que cette population est plutôt plus sensibilisée à la problématique autistique et aux conséquences pour la fratrie que la population générale. Le type d'influences sur les résultats est difficile à prévoir. Etant donné la sensibilisation et la familiarité de certaines notions, on peut penser que le biais engendré est plutôt une majoration de la fréquence d'encodage des nœuds-thèmes.

Un autre élément pouvant être source de biais est lié au recrutement mais concerne l'enfant autiste et sa fratrie. L'information, l'accompagnement, l'éducation aux familles ayant une place en elles-mêmes dans les recommandations sur la prise en charge de l'enfant autiste, on peut donc considérer le recrutement associatif comme source de biais minorant cette fois-ci les manifestations de souffrance au sens large de la fratrie.

Un élément dont nous n'avons pas tenu compte et qui peut biaiser nos résultats est la présence ou non d'un entourage soutenant (familial, amical) pour la famille.

5.3 CRITIQUE DE NVIVO

5.3.1 UN LONG TRAVAIL EN AMONT

Le logiciel NVivo, peu connu en France mais plus répandu dans les pays anglo-saxons prend en charge les méthodes de recherche qualitatives. Il concerne les données non numériques, en particulier les interviews. Il sert à générer des résultats à partir des nœuds-thèmes encodés. Ces résultats peuvent être des résultats chiffrés ou de nouveaux nœuds-thèmes apparus grâce à l'analyse de texte.

La difficulté principale qui nous est apparue est un long temps nécessaire pour encoder à des nœuds-thèmes. Nous avons réalisé huit entretiens, qui, retranscrits sur Word, représentaient en moyenne dix-huit pages et demi. Les nœuds-thèmes choisis préalablement étaient au nombre de vingt-quatre. Un dernier nœud-thème nous est apparu pertinent (empathie/hypersensibilité) pendant l'étape d'analyse des données. Le travail d'encodage a été fastidieux car tout au long de la lecture de chaque entretien, il a fallu se demander si chacun des vingt-cinq nœuds-thèmes est concerné par la partie de l'entretien lue. Plusieurs lectures ont donc été nécessaires afin de ne pas passer à côté d'un encodage.

5.3.2 SUBJECTIVITÉ DE L'ENCODAGE

Les vingt-cinq nœuds-thèmes réfèrent à des notions subjectives, non exactes. L'encodage, que j'ai effectué seule est donc subjectif. Une autre personne n'aurait probablement pas encodé exactement de la même façon.

5.3.3 IMPOSSIBILITÉ D'ENCODER POUR CHAQUE ENFANT

Etant donné que le discours parental n'était pas systématiquement référencé à un des enfants de la fratrie, et que pour faciliter la parole libre, j'ai évité d'interrompre trop souvent le parent interrogé, nous n'avons pas pu distinguer les membres d'une fratrie dans notre analyse. De plus, il aurait fallu pour cela multiplier le nombre de nœuds-thème pour chaque enfant concerné, ce qui hypothétiquement aurait pu mener à 25 x 18 nœuds-thèmes.

5.4 RESENTI GLOBAL

J'ai ressenti au cours des entretiens effectués une difficulté plus ou moins importante mais présente chez tous les parents pour évoquer les conséquences des troubles autistiques de leur enfant sur la fratrie et plus généralement le reste de la famille. Cette difficulté, s'exprimant par un mélange d'émotion, de réticence contenue et de retenue était donc présente malgré le recrutement volontaire. Témoignant du lourd contingent émotionnel, nous l'avons attribuée à de probables reliquats de culpabilisation ressentie par les parents de la part de leur entourage familial et du corps médical malgré les évolutions très importantes de la psychiatrie dans les

domaines de l'attention portée aux familles, du partage d'information, de l'intégration des parents au projet de soin et plus globalement de la place qui leur est donnée.

Par ailleurs, nous notons que la plupart des parents (87,5%) participant à l'étude Hahaut et al (75) pensent que la fratrie de leur enfant autiste souffre de la situation familiale, et certains (37.5%) affirment qu'ils sont moins disponibles et moins tolérants envers le reste de la fratrie, parce que plus stressés. Nous estimons que ce premier chiffre de 87.5 % relativise certains faibles résultats de notre étude concernant la capacité à parler de la fratrie. Nous remarquons cependant que le deuxième chiffre de 37,5% montre un grand écart avec le premier et met en lumière une difficulté probable des parents à pointer des difficultés de leur part comme le manque de disponibilité ou de tolérance concernant la fratrie « saine ».

5.5 MISES EN PERSPECTIVE, CE QU'ON N'A PAS PU PRENDRE EN COMPTE

Dans notre méthodologie, nous n'avons pas effectué de protocole de recherche avec un dossier-patient renseignant plusieurs éléments dont des informations familiales. Nous n'avons donc pas tenu compte de certains éléments qui auraient pu influencer le contenu de l'entretien parental. Il s'agit de l'état affectif, de la présence ou non d'une dépression ou d'un trouble anxieux. Nous n'avons pas non plus tenu compte de l'existence ou non d'un entourage soutenant. Nous n'avons pas non plus recherché ni tenu compte du niveau socio-économique, bien que pour ce critère, il nous semble qu'il aurait moins de pertinence à influencer le discours parental que la présence d'un entourage étayant du type association de parents.

CONCLUSION

Après avoir mené cette étude et l'avoir confrontée aux données de la bibliographie, nous constatons que plusieurs éléments limitent la validité du discours des parents s'agissant de la fratrie. Les biais de l'étude concernent essentiellement la représentativité de la population étudiée (la fratrie), mais aussi de la population interrogée (les parents), et de celle des enfants autistes. Globalement, le tableau dépeint par les parents interrogés est plus favorable que ne le laisse penser l'analyse de la littérature, mais il est à noter que les parents repèrent bien certaines difficultés comme l'atmosphère émotionnelle familiale ou parentale instable.

Notre question était « est-ce que les parents ayant plusieurs enfants dont un présentant un TSA peuvent témoigner du vécu de la fratrie et rapporter des données conformes à celles que la littérature scientifique nous enseigne ? ». La réponse est que le discours parental apporte un témoignage intéressant et informatif mais sans doute insuffisant : des thèmes mis en avant dans la littérature comme la honte ou la culpabilité n'ont quasiment pas été mentionnés dans nos entretiens. Une observation et des entretiens avec la fratrie semblent s'imposer pour compléter les informations données par les parents.

Démontrer cette hypothèse supposerait la mise en œuvre d'une méthodologie complexe qui conduirait à confronter appréciation parentale et investigation clinique de la fratrie, cette dernière s'appuyant sur des modalités diversifiées et des sources d'information multiples. Nous serions là dans le cadre d'un travail de recherche approfondi, qui s'inscrirait dans le long terme et s'éloignerait de la pratique clinique quotidienne d'un pédopsychiatre responsable de l'équipe de soins d'un enfant autiste.

Malgré certaines faiblesses de notre étude, notre expérience et nos résultats confortent la pertinence des entretiens familiaux que proposent dans leur grande majorité les pédopsychiatres au quotidien. Dans ce contexte clinique banal, il s'agit d'apprécier les répercussions de l'autisme sur la famille, de connaître le parcours général de la fratrie, de repérer des signes directs ou indirects de souffrance psychique..., tout en tenant compte de ce qui peut échapper aux parents, et en évitant un positionnement culpabilisant auquel les familles d'enfants autistes sont si sensibles. Rencontrer les frères et sœurs ne peut se concevoir que si les parents y sont prêts.

Pour finir, nous souhaitons poser la question de l'intérêt pour les fratries partageant des souffrances manifestes de bénéficier du cadre d'un groupe thérapeutique. Nous estimons, et cela rejoint la littérature et les recommandations HAS, qu'il est nécessaire pour les soignants d'être attentifs aux fratries. Toutefois, si l'absentéisme soignant n'est pas acceptable, l'activisme ne l'est pas plus. Il convient de faire du cas par cas. Les institutions proposent usuellement un support social global pour la famille, et lorsqu'une souffrance psychique est repérée chez un frère ou sœur, une approche psychothérapeutique individuelle. Le premier peut être bénéfique pour la fratrie indirectement, mais ne concerne pas les souffrances psychiques et leurs élaboration. La deuxième est rigide et difficile à investir.

Le groupe thérapeutique permet d'offrir du « prendre soin » au sens Winnicottien en transformant la souffrance de la fratrie, en l'aidant à penser l'impensable au sens de la fonction alpha de Bion. Il permet également un échange entre enfants, une reconnaissance, de l'entraide en dehors du frère autiste et sans compromettre la relation avec lui (12). Le groupe offre aussi les conditions de la circulation d'une information « neutre » sur la maladie. Parmi les effets reconnus au groupe, il y a la diminution de la culpabilité, une meilleure adaptation, une diminution de la solitude et de l'anxiété, une augmentation de l'estime de soi et l'élaboration d'un positionnement singulier en regard de la pathologie du frère autiste (73). Des résultats similaires ont été observés dans les études anglo-saxonnes et francophones même si les théories, les objectifs et les méthodologies changent.(76)

Les bons résultats de ces dispositifs groupaux plaident pour qu'ils soient proposés par les équipes d'accompagnement, d'autant qu'ils mettent peu à mal les contraintes de l'organisation institutionnelle, ou la place des parents.

BIBLIOGRAPHIE

1. Anesm. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. 2010.
2. HAS, Anesm. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. 2012.
3. HAS, Anesm. Synthèse de la recommandation de bonne pratique. Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. 2012 [cité 17 mai 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/synthese_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
4. Carlotti M-A. 3ème plan autisme : 2013-2017. 2013.
5. Carlotti M-A. Synthèse du 3ème plan autisme. Paris: ministère délégué en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion; 2013 mai p. 15.
6. Aubert-Godard A, Scelles R, Gargiulo M, Avant M, Gortais J. Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* déc 2008;56(8):524-9.
7. Voizot B. Les équipes et la fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* nov 2003;51(7):367-72.
8. Alibert J-F, Huerre P. Les frères et soeurs d'enfants autistes, quelles prises en charge ? : étude des retentissements de l'autisme et des troubles envahissants du développement sur la fratrie [thèse d'exercice]. [France]: paris diderot; 2010.
9. Matthews NL, Goldberg WA, Lukowski AF. Theory of Mind in Children with Autism Spectrum Disorder: Do Siblings Matter? *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* oct 2013;6(5):443-53.
10. Basquin N. Approche de la fratrie des enfants handicapés. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* nov 2003;51(7):361-5.
11. Coutelle R. grandir avec un frère ou une soeur souffrant d'autisme [Internet]. [Nancy]: Henri Poincaré; 2007 [cité 19 mai 2013]. Disponible sur: http://scd.uhp-nancy.fr/docnum/SCDMED_T_2004_AIGLE_PIERRE_ETIENNE.pdf
12. Raballand O, Viville R, Bizais P, Bessière N, Scelles R, Brecheteau-Aurili E. Mon frère, ma soeur et ... le handicap. Éd. D'un monde à l'autre ;, 2008.
13. Allione M. Autisme, donner la parole aux parents. Paris: LES LIENS QUI LIBERENT EDITIONS; 2013. 260 p.
14. Scelles R. Penser la fragilité et les compétences des parents pour ouvrir sur des pratiques qui soient « bienveillantes ». *Prat Psychol.* mars 2004;10(1):1-5.
15. Wallon H. les origines du caractère chez l'enfant. 7ème édition. Paris: PUF; 1980.
16. Lacan J. Les complexes familiaux. Paris: Navarin; 1938.

17. Almodovar J-P. les expériences fraternelles dans le développement de l'enfant. Frères et soeurs. Paris: ESF; 1981. p. 29-43.
18. Rabain J. La rivalité fraternelle. nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. PUF.
19. Kaës R. le complexe et le lien fraternel. Divan Fam. 1 mai 2003;N° 10(1):11-7.
20. Bourguignon O. Le fraternel. Paris: Dunod; 1999.
21. Vinay A, Jayle S. Faire fratrie : réflexions autour du lien fraternel. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2011;59:342-7.
22. Stalla-Moriceau G. la définition de la fratrie et ce qui la fonde. Accueil. nov 2007;(145):4-8.
23. Chaltiel P, Romano E. L 'espace fraternel dans la thérapie familiale (II). Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux. 2004;32(1):49.
24. Pinel-Jacquemin S, Zaouche-Gaudron C. Système familial et attachement : revue de la question. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. mai 2009;57(3):167-72.
25. Kellerhals J, Montandon C. Les stratégies éducatives des familles. Delachaux et Niestlé; 1991.
26. Karavasilis L, Doyle AB, Markiewicz D. Associations between parenting style and attachment to mother in middle childhood and adolescence. Int J Behav Dev. 3 janv 2003;27(2):153-64.
27. Stewart RB. Sibling attachment relationships: Child–infant interaction in the strange situation. Dev Psychol. 1983;19(2):192-9.
28. Teti DM, Ablard KE. Security of Attachment and Infant-Sibling Relationships: A Laboratory Study. Child Dev. déc 1989;60(6):1519.
29. Joussemme C. Handicap de l'enfant et la fratrie : les enjeux d'une relation particulière. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2003;51:373-6.
30. Scelles R. Le lien fraternel comme ressource pour subjectiver le handicap. Médecine ThérapeutiquePédiatrie. 2007;10(4):238-44.
31. Davtian H. Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. déc 2010;168(10):773-5.
32. Scelles R. Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. nov 2003;51(7):391-8.
33. Scelles R. Envie et jalousie lorsqu'un des enfants est atteint d'un handicap. Lett Enfance Adolesc. 2005;62(4):77.
34. Kaës R. Le pacte dénégatif dans les ensembles transsubjectifs. Le négatif, figures et modalités. dunod; 1989. p. 101-36.
35. Wintgens A, Hayez J-Y. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. nov 2003;51(7):377-84.

36. Scelles R. Une place pour la fratrie dans l'échange en famille autour de la question de la responsabilité. *Reliance*. 2005;18(4):64.
37. Scelles R. Les sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et soeurs de personne porteuse d'un handicap. *Rev Francoph Défic Intellect*. déc 1997;8(2):103-13.
38. Dayan C. Violence et agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. juin 2009;57(4):287-92.
39. Bergeret J. *La violence fondamentale*. Paris: Dunod; 1984.
40. Marty F. Introduction. Transformer la violence? traumatisme et symbolisation. Paris: InPress; 2007. p. 9-22.
41. Roussillon R. Violence et échec de l'intrication pulsionnelle. Transformer la violence? traumatisme et symbolisation. Paris: InPress; 2007. p. 39-60.
42. Lazarus S, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: springer publishing company; 1984.
43. Coutelle R, Pry R, Sibertin-Blanc D. Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *Psychiatr Infant*. 13 juin 2011;Vol. 54(1):201-52.
44. Cappe É, Bobet R, Adrien J-L. Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *Psychiatr Infant*. 2009;52(1):201.
45. Rivers JW, Stoneman Z. Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *J Autism Dev Disord*. 1 août 2003;33(4):383-94.
46. Benderix Y, Sivberg B. Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *J Pediatr Nurs*. oct 2007;22(5):410-8.
47. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Reilly D, Dowey A. The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*. déc 2012;37(4):303-14.
48. Bågenholm A, Gillberg C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *J Ment Defic Res*. août 1991;35 (Pt 4):291-307.
49. Angell ME, Meadan H, Stoner JB. Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Res Treat* [Internet]. 2012 [cité 19 mai 2013];2012. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3420668/>
50. Smith T, Perry A. A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *J Dev Disabil*. 2004;11(1):77-88.
51. Glasberg BA. The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. avr 2000;30(2):143-56.
52. Roeyers H, Mycke K. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child Care Health Dev*. sept 1995;21(5):305-19.

53. Claudon P, De Tyche C, Lighezzolo J. Representation de soi chez des enfants de fratrie avec un enfant autiste. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 2007;55:389-400.
54. Claudel S, Claudon P, Coutelle R. Représentation de soi chez des adolescents ayant un frère ou une sœur autiste. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* janv 2013;61(1):39-50.
55. Claudel S. etude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère/ une soeur autiste. [Nancy]: Nancy 2; 2012.
56. Gold N. Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *J Autism Dev Disord.* mars 1993;23(1):147-63.
57. Kaminsky L, Dewey D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry.* févr 2002;43(2):225-32.
58. Macks RJ, Reeve RE. The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord.* juill 2007;37(6):1060-7.
59. Verté S, Roeyers H, Buysse A. Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Dev.* mai 2003;29(3):193-205.
60. Rodrigue JR, Geffken GR, Morgan SB. Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord.* déc 1993;23(4):665-74.
61. Dempsey AG, Llorens A, Brewton C, Mulchandani S, Goin-Kochel RP. Emotional and Behavioral Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 1 juill 2012;42(7):1393-402.
62. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Lloyd T, Dowey A. Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism Int J Res Pract.* sept 2009;13(5):471-83.
63. Tomeny TS, Barry TD, Bader SH. Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism Int J Res Pract.* févr 2014;18(2):199-202.
64. Kaminsky L, Dewey D. Siblings relationships of children with autism. *J Autism Dev Disord.* août 2001;31(4):399-410.
65. Knott F, Lewis C, Williams T. Sibling interaction with learning disabilities: a comparison of autism and Down's Syndrome. *J Child Psychol Psychiat.* 1995;36(6):965-76.
66. Griot M, Poussin M, Osiurak F. L'expérience fraternelle confrontée a la deficiencie intellectuelle. *Prat Psychol.* 2003;19:245-63.
67. Orsmond GI, Kuo H-Y, Seltzer MM. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism.* 1 janv 2009;13(1):59-80.
68. Tozer R, Atkin K, Wenham A. Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health Soc Care Community.* sept 2013;21(5):480-8.
69. Hastings RP. Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord.* févr 2003;33(1):99-104.

70. Green A. Sources, poussées, buts, et objets de la violence. *J Psychanal Enfant*. 1995;18:215-60.
71. Benson PR. The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *J Autism Dev Disord*. 1 juill 2006;36(5):685-95.
72. Hesse TL, Danko CM, Budd KS. Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Res Autism Spectr Disord*. nov 2013;7(11):1323-31.
73. Scelles R, Bouteyre E, Dayan C, Picon I. Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Rev Francoph Défic Intellect*. 2007;18:31-43.
74. Pilowsky T, Yirmiya N, Doppelt O, Gross-Tsur V, Shalev RS. Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry*. mai 2004;45(4):855-65.
75. Hahaut V, Castagna M, Vervier JF. Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Méd*. 2002;121(3):20-30.

ANNEXE 1: NOTE D'INFORMATION

NOTE D'INFORMATION A L'INTENTION DES PARENTS

ETUDE FAISANT L'OBJET D'UNE THESE DE DOCTORAT DE MEDECINE SPECIALISEE

AUTISME : LE VECU DE LA FRATRIE PERCU PAR LES PARENTS

Etude qualitative de recueil et d'analyse d'entretiens semi-structurés de parents d'enfant autiste
à propos de la fratrie

Madame, monsieur,

Les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé sur l'autisme parues en mars 2012 mentionnent l'attention devant être portée à la fratrie dans le cadre de la prise en charge globale de l'enfant porteur d'autisme. Il s'agit d'une thématique encore peu étudiée sous un angle médical. Aussi ai-je choisi de m'intéresser à ce sujet dans le cadre de mon travail de thèse de médecine spécialisée, dirigé par le Dr Maffre. Je souhaite vous inclure pleinement dans ma démarche d'étude, qui vise à explorer le point de vue des parents sur le retentissement de troubles autistiques sur la fratrie d'enfants atteints.

Je souhaiterais donc vous rencontrer afin de recueillir votre perception de l'expérience de l'autisme chez vos enfants non atteints. Le contenu de l'entretien sera enregistré sur une bande sonore puis analysé à l'aide du logiciel NVivo 10 (logiciel de recherche permettant le recueil et l'analyse de données verbales). Le recueil sera bien entendu anonyme et l'entretien, unique pour chaque famille, impliquera un ou si possible les deux parents, et durera approximativement une heure. Il se déroulera dans les locaux du CRA Midi-Pyrénées (Hôpital la Grave).

Je vous remercie de votre compréhension et de votre participation. Je suis à votre disposition pour toute information complémentaire.

Je vous invite, si vous le souhaitez, à me transmettre vos coordonnées téléphoniques ou mail pour que nous puissions convenir d'un rendez-vous.

Louisa BOULARAS, interne en psychiatrie

boularaslouiza@yahoo.fr

06.28.35.13.76

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE PRÉLIMINAIRE POSE AUX PARENTS

1. Age et sexe de l'enfant porteur d'autisme ou de trouble du spectre autistique et des frères et sœurs et/ou demi-frères et demi-sœurs :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

2. Situation parentale et personnes vivant sous le même toit :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3. Début des interventions spécialisées et parcours de votre enfant porteur d'autisme ou de troubles du spectre autistique :

.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....

4. Equipe d'intervention spécialisée actuelle auprès de votre enfant porteur d'autisme ou de troubles du spectre autistique :

.....
.....
.....

5. L'équipe d'intervention est-t-elle connue/identifiée par la fratrie ?

.....

6. Scolarité de l'enfant autiste et des frères et sœurs et/ou demi-frères et demi-sœurs (lieu et classe) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

ANNEXE 3 : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

AUTISME : LE VECU DE LA FRATRIE PERCU PAR LES PARENTS

Etude qualitative de recueil et d'analyse d'entretiens semi-structurés de parents d'enfant autiste à propos de la fratrie

Pouvez-vous nous décrire une journée-type de vos enfants ?

Pouvez-vous nous parler de ...

a. Information sur l'autisme

Cette partie concerne l'existence ou non d'une information sur l'autisme apportée à la fratrie sous quelque forme qu'elle soit et l'attitude de la fratrie vis-à-vis de cette information ou de son absence : recherche active ou passive, en demande d'informations ou non...

Pensez-vous qu'il soit nécessaire que la fratrie reçoive des informations concernant la problématique autistique ?

La fratrie a-t-elle assisté à des entretiens médicaux de diagnostic ou d'information sur la pathologie autistique ? Si non, leur en avez-vous fait des retours une fois à la maison et comment cela s'est-il déroulé ? Y a-t-il eu des éclairages apportés par l'équipe soignante à la famille en présence/à destination de la fratrie ? Y a-t-il eu une information délivrée par les associations de famille en présence/à destination de la fratrie ? Y a-t-il eu l'intervention de campagnes de sensibilisation en milieu scolaire sur les spécificités de la pathologie autistique ? Disposez-vous au domicile d'une information adaptée aux enfants sur des supports tels que des livres, des vidéos... ? Quelle est l'attitude de vos enfants vis-à-vis de cette information ?

Avez-vous des temps d'échange et de discussion au sein de la famille concernant la pathologie autistique ? Sentez-vous que la fratrie est en demande de ces temps d'échange ?

b. Relations de fratrie

Cette partie concerne les relations entre votre enfant autiste et ses frères et sœurs de façon générale, en dehors de la problématique autistique.

Qu'en pensez-vous ? Dans la vie de tous les jours, sont-ils souvent ensemble ou non ? Font-ils des activités ensemble ou non ? Comment pensez-vous que chaque membre de la fratrie vit cette relation ?

Y voyez-vous de la complicité ou non ? De la jalousie, de l'agressivité ou non ? Y a-t-il une forte rivalité ou non ?

Est-ce que la relation que vous observez ressemble à celle que vous avez vécu ?

c. Vie familiale

Cette partie concerne la façon dont l'autisme de votre enfant se répercute sur la vie familiale.

Le rythme quotidien est-il modifié par rapport à la problématique autistique et comment ? A-t-il fallu faire des aménagements particuliers et lesquels ? Pensez-vous que les rôles de chacun au sein de la famille nucléaire (la famille nucléaire prend en compte les parents et les enfants) ont évolué ?

Organisez-vous ou participez-vous à des rassemblements ou des événements festifs familiaux ? Quelle est l'attitude du reste de la famille concernant l'autisme de votre enfant ? Avez-vous eu à faire face à des remarques déplacées ou des paroles négatives vis-à-vis de votre enfant autiste ou de votre famille ? Si oui, comment vos enfants l'ont-ils vécu ?

d. Vécu de la fratrie concernant l'autisme

Cette partie concerne ce que vous imaginez être le vécu, le ressenti de chaque frère et/ou sœur concernant l'autisme de son frère ou de sa sœur.

Qu'est ce que vous pourriez en dire ?

Quelles émotions pensez-vous que chacun des membres de la fratrie ressent par rapport à la problématique autistique ? Vos enfants vous en parlent-ils ? Qu'en pensez-vous ? Leur façon de vivre de l'autisme de leur frère ou sœur vous inquiète-t-il ? Avez-vous déjà pensé à consulter un psychiatre ou un psychologue pour l'un d'eux ?

Voyez-vous des éléments positifs ou négatifs que la pathologie autistique a amenés pour chacun des membres de la fratrie ?

e. Vie sociale de la fratrie

Cette partie concerne la façon dont les différents frères ou sœurs investissent l'extérieur (amical, social, scolaire).

Qu'en pensez-vous ?

Vos enfants ont-ils des amis ? Les voient-ils régulièrement ? Les trouvez-vous épanouis avec leurs amis ? Invitent-ils leurs amis à la maison ? Pensez-vous qu'ils parlent de l'autisme de leur frère et/ou sœur à leurs amis ? Si non, pensez-vous que ça ait à voir avec leur caractère ou avec la problématique autistique ?

Comment vos enfants investissent-ils le milieu scolaire ? Y sont-ils à l'aise ? Comment investissent-ils le travail scolaire ?

Vos enfants pratiquent-ils un loisir de façon organisée (régulière) ?

Trouvez-vous vos enfants plus, moins ou pareillement autonomes que des enfants du même âge ?

f. Avenir

Cette partie concerne l'avenir des frères et sœurs et/ou demi-frères et demi-sœurs.

Comment entrevoyez-vous l'avenir de chaque membre de la fratrie ? Vous arrive-t-il d'en parler avec eux ? Pensez-vous que cela les préoccupe ? Si oui, de quelle façon et de quelle sorte ? Avez-vous des craintes les concernant ? Si oui, lesquelles ? Est-ce que cela fait l'objet de discussions ?

AUTISM : THE SIBLINGS' EXPERIENCE PERCEIVED BY PARENTS

ABSTRACT :

The recommendations of 2012 HAS call for particular attention to have with the siblings of children with autism. The experience of siblings of children with autism has been published in recent years without being confronted with the perception by parents, first contacts of a care team.

In a first theoretical part, we showed the functions of fraternal bond and the influence of disability and autism in particular on the siblings' experiences.

In a second clinical part, we conducted a qualitative study of semi-structured interviews of nine parents about 18 brothers and sisters. We recorded and transcribed the interviews for analysing them with NVivo around 25 themes previously established using the bibliography. The results are mixed but show that the shame and guilt in particular are rarely mentioned. However, our results are to relativize with regard to the small population and biases. In conclusion, the testimony of the parents is informative but incomplete.

KEYWORDS : autism, autism spectrum disorder, siblings, experience, emotional disorders.

Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de médecine Toulouse-Purpan, 35 Allées Jules Guesde BP 7202 31073
Toulouse Cedex 7

Supervisor : Thierry MAFFRE, MD

AUTISME : LE VÉCU DE LA FRATRIE PERCU PAR LES PARENTS

RESUME EN FRANÇAIS :

Les recommandations HAS 2012 préconisent une attention particulière à porter aux fratries d'enfant autiste. Le vécu des fratries d'enfant autiste est l'objet de publications depuis quelques années sans pour autant qu'il soit confronté à la perception qu'en ont les parents, premiers interlocuteurs d'une équipe de suivi.

Dans une première partie théorique, nous avons montré les fonctions du lien fraternel ainsi que l'influence du handicap et de l'autisme en particulier sur le vécu de la fratrie.

Dans une deuxième partie clinique, nous avons effectué une étude qualitative d'entretiens semi-structurés de 9 parents concernant 18 frères et sœurs. Nous avons enregistré et retranscrits les entretiens pour les analyser avec le logiciel NVivo autour de 25 thèmes préalablement établis à l'aide de la bibliographie. Les résultats obtenus sont hétérogènes mais montrent que la honte et la culpabilité en particulier sont très peu mentionnées. Nos résultats cependant sont à relativiser au regard de la faible population et des biais. En conclusion, le témoignage des parents est informatif mais incomplet.

TITRE EN ANGLAIS : Autism : The siblings' experience perceived by parents

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

MOTS-CLES : autisme, trouble du spectre autistique, fratrie, vécu, expérience, souffrances psychiques.

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Université Toulouse III-Paul Sabatier

Faculté de médecine Toulouse-Purpan, 35 Allées Jules Guesde BP 7202 31073
Toulouse Cedex 7

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE