

GUIDE POUR SOUTENIR LA FRATRIE
Observations et réflexions pour les intervenants

Avril 2014



**Autisme
Montérégie**

Introduction

C'est avec beaucoup de fierté qu'Autisme Montérégie présente son guide pour les intervenants à l'égard de la fratrie. Ce document est le fruit de trois années d'expérimentation et d'évaluation du programme Entraide Phratrie. Lorsque nous avons débuté ce projet, nous avions la certitude de bien comprendre les besoins des frères et sœurs et la majorité de nos interventions étaient centrées sur la compréhension du TSA. Dès notre premier camp, les enfants nous ont rapidement rappelés à l'ordre et nous avons dû revoir notre façon d'intervenir. C'est donc suite à ces réajustements que nous avons pris le temps de mettre par écrit nos observations et nos réflexions afin de pouvoir sensibiliser les intervenants sur le vécu de ces enfants et de leur famille.

Sensibilisation des parents

Même si les parents savent qu'avoir un enfant TSA modifie la dynamique familiale, ils n'en saisissent pas toujours l'impact chez le frère ou la sœur. Plusieurs ne voient pas l'importance d'inscrire leur enfant à un projet spécifique pour la fratrie. Certains parents perçoivent le caractère responsable et protecteur du frère ou de la sœur envers l'enfant TSA comme étant très positif. Ils ne se doutent pas que certains frères ou sœurs vivent la situation plus difficilement qu'ils ne le laissent percevoir.

Il est important de faire prendre conscience des répercussions de l'autisme sur la fratrie :

- Certaines recherches ont démontré¹ que la proportion des frères ou sœurs d'enfants autistes qui présentent des indices élevés ou très élevés de problèmes du comportement est nettement supérieure que chez les enfants n'ayant aucune atteinte. Il existe une relation étroite entre le niveau du stress vécu par les parents et les indices de troubles du comportement chez les frères et sœurs d'enfants autistes.
- Comme l'enfant TSA accapare l'attention des parents, les frères et sœurs disent se sentir seuls, mais n'osent pas se confier à leurs parents par peur d'ajouter à leur épuisement. Par peur de se sentir jugés, ils hésitent aussi à se confier à des amis qui ne vivent pas la même réalité qu'eux. Soulignons que plusieurs frères et sœurs d'enfant TSA se sentent isolés et disent avoir peu d'amis.

¹ « Réseau social, ajustement socioémotionnel et rendement scolaire des frères et sœurs d'enfants autistes : connaissances et perspectives d'intervention » (Gascon et Beaupré, 2003).

- La fratrie a d'abord besoin de réaliser qu'elle n'est pas seule à vivre cette situation et que les sentiments qui l'habitent sont normaux. Elle a besoin d'entendre que les émotions et les sentiments négatifs ou positifs qu'elle vit à l'égard de son frère ou sa sœur TSA, ou même de ses parents sont normaux. Elle a aussi **besoin de mieux comprendre** ce qu'est le trouble du spectre autistique, non dans l'optique de faire d'elle une intervenante, mais surtout pour qu'elle puisse mieux vivre le quotidien.
- La grande majorité des parents nous ont rapporté avoir observé que leur enfant avait beaucoup de **difficulté à entretenir une relation d'amitié soutenue**. Ils semblent sociaux de l'extérieur, mais ne cherchent pas à créer des liens plus solides et durables. Par contre, lors de leur retour du camp, ils ont mentionné avoir trouvé de vrais amis...
- La façon de gérer la fratrie les rend très vulnérables et ils peuvent devenir des **victimes d'intimidation**. En effet, en demandant à ces enfants de comprendre la situation et de ne pas riposter, car leur frère ou sœur présentent des difficultés, nous leur apprenons que c'est normal de se faire agresser et qu'ils doivent comprendre la situation et ne pas se défendre. Pendant les ateliers, les enfants nous ont confié **vivre des difficultés à l'école au niveau social** (intimidation/chicanes, peu d'amis). Plusieurs enfants ont aussi des difficultés au niveau de l'estime de soi. Cette situation semble être encore plus difficile lorsque le frère ou la sœur TSA est à la même école.

Quelques observations sur la fratrie

1. Les caractéristiques au plan des habiletés sociales des personnes TSA ont un impact important sur leurs frères et sœurs puisqu'ils ne peuvent pas aller chercher le même soutien affectif.
2. Il y a tout lieu de croire que ce stress plus important, vécu par les parents et les motifs de ce stress, peuvent avoir des impacts sur les autres enfants de la famille, et particulièrement à l'adolescence.
3. L'attention et la disponibilité des parents peuvent être moindres, ce qui limite les possibilités de visites d'amis à la maison.
4. L'enfant ressent aussi une responsabilité, voir de la culpabilité lorsqu'il doit penser et agir pour sauver leur frère ou leur sœur autiste d'une situation gênante ou dangereuse.
5. Le fait d'avoir un frère ou sœur présentant des incapacités est un facteur de détresse émotionnelle et contribue au développement du sentiment de se sentir obligé de s'impliquer et d'assumer des responsabilités accrues.

6. Ils ont moins de contacts avec des amis et sont plus nombreux à présenter des troubles du comportement et des troubles anxieux que les enfants n'ayant pas de frère ou de sœur handicapés.
7. La fratrie d'un enfant TSA présente 10.9 fois plus de risque de présenter un TSA que les autres enfants²

Les consignes sur l'intervention

Il est essentiel de communiquer aux jeunes qu'ils sont au cœur de notre intervention et qu'ils en sont les « vedettes ». Les intervenants doivent se centrer sur les frères et sœurs et non sur la personne TSA. Pour ce faire, nous conseillons d'éviter les références trop directes aux frères et sœurs TSA.

En effet, les frères et sœurs se définissent souvent en fonction de leur lien avec la personne TSA. Par exemple, ils peuvent dire « *Je suis la sœur de...* » ou « *Je suis une personne patiente et généreuse, car avec mon frère TSA je fais...* ». Il est essentiel que les interventions soient centrées sur la fratrie plutôt que sur la personne TSA afin de leur permettre d'identifier d'autres forces qui ne sont pas liées au frère ou sœur TSA. Ils doivent prendre conscience qu'ils ont des besoins et que ceux-ci sont aussi importants que ceux de leur frère ou sœur. Nous souhaitons guider ces enfants pour qu'ils identifient des stratégies et des personnes qui peuvent les aider à combler leurs besoins et mettre en valeur leurs forces.

Les intervenants seront confrontés à une grande variété de réactions et de comportements de la part des enfants. Ils **doivent adopter et intégrer le principe suivant : toutes les émotions sont acceptées.** Cependant, certains enfants ont besoin d'être accompagnés pour exprimer leurs émotions. Par exemple, lorsqu'un enfant exprime sa colère envers son frère TSA, l'intervention doit viser à l'aider à exprimer les raisons de cette colère et lui faire accepter son émotion plutôt que de lui expliquer la cause du comportement de son frère. L'intervenant tentera d'aider cet enfant pour qu'il puisse identifier des stratégies et des solutions pour mieux vivre avec son émotion.

²Constantino JN, Zhang Y, Frazier T, Abbacchi AM, Law P, 2010 Nov.

Les comportements dérangeants

Bien que ces observations concernent l'intervention de groupe, nous croyons pertinent de les inclure dans ce document, car elles peuvent aussi être pertinentes pour l'intervention individuelle ou familiale.

Les enfants ont développé des mécanismes pour ne pas avoir à parler des sujets douloureux ou confrontant. Un enfant qui perturbe le groupe le fait pour une raison. Il est important que les intervenants identifient le besoin à la source du comportement.

- Est-ce le sujet dérange l'enfant?
- Est-ce parce qu'il ne se sent pas concerné? En effet, plusieurs enfants, surtout les plus jeunes, trouvent difficile de généraliser si nous ne faisons pas de références directes à leur vécu.
- Est-ce parce que le médium employé ne convient pas? Par exemple, est-ce qu'on utilise uniquement des explications verbales.
- Est-ce que la longueur de l'atelier est appropriée à la capacité de concentration du groupe ou de l'enfant?
- Est-ce que l'enfant ayant un comportement dérangeant se sent marginalisé, car il est le seul à voir des points négatifs chez son frère TSA?
- Est-ce que l'enfant a de la difficulté à rester assis?

L'attitude de l'intervenant face aux comportements dérangeants influence grandement l'attitude du groupe. L'intervenant doit éviter de mettre l'emphase sur le jeune qui dérange en lui demandant constamment de s'asseoir, de se taire, de participer... Nous suggérons plutôt d'identifier la cause du comportement afin de trouver un compromis pour répondre aux besoins. Ainsi, il y a de fortes chances que le groupe ne voit pas comme le comportement comme dérangeant parce qu'on n'a pas cherché pas à « punir » cet enfant.

Trucs pour faciliter l'intervention sur la fratrie

Suite au premier camp, les intervenants nous ont mentionné s'être sentis un peu démunis par rapport aux trucs à proposer aux enfants pour faire face aux différentes situations qu'ils vivent au quotidien. Nous avons donc inclus dans la formation sur les besoins de la fratrie quelques stratégies qui nous ont été proposées par les enfants et par les frères et sœurs adultes. Nous les incluons à titre informatif afin de permettre aux intervenants de pouvoir orienter les enfants vers les solutions possibles. Afin que ces stratégies puissent fonctionner, il faut faire en sorte que ce soit les enfants qui les trouvent plutôt que leur donner une liste déjà faite à l'avance.

1. **Utilisation d'un calendrier** afin de prendre des rendez-vous avec un des deux parents (pas besoin d'être très long; 15 minutes peuvent être suffisant)
2. **Identifier un adulte** qui pourrait être en mesure de l'écouter dans les moments difficiles (les grands-parents sont fantastiques dans ces situations!)
3. Utilisation d'un journal pour écrire, dessiner ou coller des images pour évacuer rapidement les émotions vécues. On peut aussi déchirer les pages contenant des éléments négatifs qu'on veut détruire ou jeter à la poubelle.
4. **Se changer les idées en** focalisant sur autre chose. Sortir de la maison et prendre une marche ou faire une sortie avec des amis et ne pas parler du frère ou la sœur TSA
5. **Avoir une armoire barrée** dans la chambre qui contient les objets plus personnels ou qu'on ne souhaite pas que le frère ou la sœur touche;
6. Contacter tel jeune simplement pour se confier et ventiler
7. **Contacteur un autre participant** du groupe
8. **Prendre en note les situations qui dérangent** et demander à rencontrer un intervenant du centre de réadaptation pour lui demander de travailler ces situations avec le frère ou la sœur TSA
9. **Demander aux parents de planifier des périodes** pendant lesquelles le frère ou la sœur TSA ne peut venir le déranger (ex : pouvoir écouter une émission tranquille pendant 30 minutes)
10. **Visionner le DVD « grandir avec toi ».** Ce DVD contient des témoignages d'enfants ayant un frère ou une sœur autiste et permet aux enfants de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation. Le visionnement peut se faire avec l'intervenant ou avec le parent pour susciter une discussion.

Effets secondaires

À la suite du camp, certains parents ont observé des changements chez leur enfant qui les ont questionnés. Nous croyons que plusieurs des situations que nous avons vécues pourraient aussi se produire suite à un suivi spécifique auprès de la fratrie. Voici des situations qui nous ont été rapportées à quelques reprises et voici les interventions que nous avons suggérées aux parents.

- 1) Comme il a pris conscience qu'il avait des besoins, l'enfant commence à faire constamment des demandes telles que s'inscrire à une activité pour lui, voir ses grands-parents chaque semaine, avoir un loquet sur sa porte, passer du temps seul à seul avec ses parents...
 - a) *Explications et solutions possibles pour les parents* : Dans un processus de changement, il est normal de passer d'un extrême à l'autre pour arriver à un équilibre. Les enfants expérimentent, un peu maladroitement parfois, les outils ou les apprentissages du camp. Le besoin derrière les nombreuses demandes est probablement de se sentir important et reconnu comme ayant aussi des besoins. Dans un premier temps, nous suggérons d'écouter le message derrière les demandes sans vouloir donner de solutions ou expliquer. Par la suite, il faut nommer le besoin identifié et trouver, ensemble, des façons d'y répondre qui conviennent aux deux parties. Les enfants ont appris à gérer les difficultés de cette façon lors du camp.
 - b) Le parent doit exprimer sa volonté répondre au besoin de son enfant, mais il doit aussi nommer ses propres limites. Nous sommes conscients que cette approche est parfois difficile à mettre en application, mais nous suggérons aux parents d'essayer de compléter au moins la dernière étape qui consiste à nommer le besoin et la volonté de vouloir y répondre en disant : « C'est malheureusement impossible présentement. »
 - c) Il est important d'expliquer aux parents qu'ils ne sont pas tenus de répondre positivement à toutes les demandes formulées... Il faut par contre axer sur le besoin d'être entendu.
- 2) L'enfant ressent le besoin de nommer le diagnostic de son frère à des étrangers surtout dans des endroits publics (épicerie, parc, autobus, etc.).
 - a) *Explications et solutions possibles pour les parents* : Il faut d'abord valider avec l'enfant pourquoi il ressent le besoin de parler du diagnostic de son frère avec ces personnes. Souvent, ce comportement leur permet de donner moins d'importance au jugement des autres et, ainsi, de mieux vivre la situation. Tout comme dans la situation précédente, nous encourageons

alors les parents à comprendre le besoin de l'enfant pour trouver des solutions.

- b) *Afin d'éviter d'entraver la communication, l'intervention ne doit pas être axée sur les émotions ou les besoins de l'enfant TSA*, dans un premier temps du moins. Une fois le besoin de l'enfant ciblé et entendu (même si les solutions ne sont pas encore trouvées!), on pourra le faire réfléchir sur les conséquences de son comportement sur son frère ou sa sœur TSA.

3) Les stratégies proposées lors du camp ne fonctionnent pas à la maison...

- a) *Explications et solutions possibles pour les parents* : Le retour à la maison est souvent difficile pour les jeunes, car ils ne peuvent plus puiser dans l'énergie du groupe. Ils tentent de mettre en place les trucs appris et se découragent rapidement si certains ne fonctionnent pas. Il faut dire aux enfants qu'au-delà des trucs et stratégies appris au camp, il faut qu'ils comprennent qu'ils possèdent beaucoup de ressources personnelles.
- b) Nous suggérons aux parents d'aider l'enfant à identifier son besoin et revoir avec lui les autres solutions possibles. Le parent peut aussi suggérer à son enfant de contacter un autre participant du groupe afin que celui-ci puisse l'aider dans sa recherche de solution.

4) Depuis le retour du camp, l'enfant souhaite intervenir sur son frère TSA et reprend régulièrement ses parents sur les interventions qu'ils font à la maison.

- a) *Explications et solutions possibles pour les parents* : Au retour du camp, les enfants sont heureux d'avoir acquis de nouvelles connaissances et souhaitent pouvoir les mettre en pratique, mais peuvent éprouver de la difficulté à comprendre leur rôle envers leur frère ou leur sœur. Ainsi, lors du camp, nous communiquons aux enfants que la connaissance du diagnostic de TSA ne fait pas d'eux des intervenants. Nous leur faisons prendre conscience que si la situation était inversée, ils n'apprécieraient sûrement pas que leur frère TSA intervienne à leur endroit.
- b) Bien souvent, les frères et sœurs ont une vision différente de la situation et observent des choses que les parents et les intervenants n'ont pas remarquées. Parfois, ils sont ceux qui comprennent le mieux leur frère ou sœur ou du moins qui savent ce qu'ils sont en mesure de faire (capacité d'amener l'enfant TSA à repousser ses limites...). Ce qu'ils ont à dire est important, mais il faut déterminer avec eux la façon de le faire.
- c) *Tout comme nous apprenons aux participants à identifier leurs besoins, nous les encourageons aussi à aborder leurs parents de la même façon lorsque cela concerne une intervention pour leur frère ou sœur*. Ainsi, nous leur avons proposé de suggérer des solutions à leurs parents en parlant du

besoin qu'ils avaient identifié. Ex. : Je crois que ma sœur trouve difficile d'avoir changé de place pour les repas et c'est peut-être pour ça qu'elle ne veut plus venir s'asseoir pour les repas. Qu'en penses-tu, maman?

5) Au retour du camp, l'enfant est plus agressif et verbalise qu'il déteste son frère ou sa sœur TSA.

a) *Explications et solutions possibles pour les parents* : Il est nécessaire d'expliquer aux parents que ce sentiment n'est pas nouveau et que le camp ne lui a pas montré à détester son frère ou sa sœur. Cependant, en participant au projet, il a eu l'occasion de réfléchir et de nommer des émotions qu'il devait taire ou dont il n'avait pas vraiment conscience. À partir du moment où l'enfant prend conscience de son sentiment de colère ou de jalousie, celui-ci peut devenir très envahissant et intense, un peu comme un volcan qui explose. Au début de cette prise de conscience, l'enfant a besoin d'exprimer son émotion et il le fait parfois de façon un peu maladroite. Au fur et à mesure qu'il apprivoisera son émotion et qu'il sentira qu'elle est accueillie, il sentira moins le besoin de l'affirmer.

b) *Il faut expliquer aux parents que les enfants sont très intenses dans leur verbalisation et que l'utilisation du mot détester n'a probablement pas le même sens pour lui que pour les parents.* En fait, il est plus probable que ce soit la situation et les conséquences qu'il déteste et pas son frère. Se permettre de nommer ce sentiment est positif, car ça signifie qu'il se sent assez en sécurité pour faire connaître ses émotions sans craindre de perdre l'amour de ses parents.

c) *Il faut donc suggérer aux parents de se mettre en mode ÉCOUTE sans donner de conseils ni de solutions.* Il faut se recentrer sur les besoins de l'enfant et les façons d'y répondre. Dans ce cas, il est probable que les parents auront besoin d'aide extérieure. Un suivi par une travailleuse sociale ou un psychologue du CLSC peut être requis pour cet enfant.

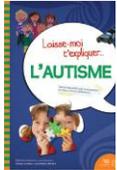
En terminant, précisons que ces moyens d'interventions ne conviennent pas à tous les enfants. Cependant, on peut s'en inspirer les adapter à notre réalité.

Recommandations de livres



BLAIS, É. (2002) *Et moi alors? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers*. CHUT Sainte-Justine, 108 p.

Ce livre s'adresse à un frère ou une sœur d'enfant ayant un TED, mais aussi aux parents. Il comporte quatre histoires auxquelles le jeune peut s'identifier. Il offre à la fin du bouquin des stratégies de communication et des exercices

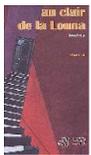


Deslauriers Stéphanie, Midi Trente éditions, 40 pages

Ce livre est un « album documentaire » destiné aux enfants d'âge scolaire – et à leurs parents. L'album est très coloré et, un peu à la manière d'un scrapbook réalisé par un enfant, il présente l'histoire d'une jeune fille dont le petit frère présente un trouble envahissant du développement (TED); Léo est autiste.



DELVAL, M.-H. (2003) *Un petit frère pas comme les autres*. Bayard jeunesse, 45 p. C'est un conte charmant pour les enfants. Il transmet bien en images la situation d'une petite lapine qui a un frère vivant avec une trisomie. Les thèmes abordés sont la trisomie, la différence, la solidarité et la famille.



MAGNIER, T. (2002) *Au clair de la lune*. Kochka, 96 p. L'écriture simple de ce roman le rend accessible aux adolescents dès l'âge de 12 ans. Il aborde l'évolution d'une relation entre deux cousines de même âge. L'une est autiste et l'autre l'accepte difficilement.

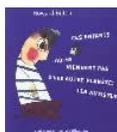


JAOUI, S. (2003) *Je veux changer de sœur*, Casterman, 74 p. Ce roman s'adresse aux jeunes adolescents. Il traite d'une préadolescente qui joue du piano et qui a une sœur autiste. Devant la lourdeur de l'éducation de sa sœur, ses parents en viennent à l'oublier. Un jour, elle craque. Par la suite, elle apprend à vivre avec cette réalité en transformant sa colère en art.



CHOLDENKO, G. (2006) *Mon étrange petite sœur et les prisonniers d'Alcatraz*, Pocket : Paris, 278 p.

Ce roman parle d'un adolescent qui a une grande sœur autiste. Contrairement aux autres romans du même genre, l'histoire se déroule sur une île où se situe une prison durant les années 1930.



BUTEN, H. (2001) *Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes*, Gallimard Jeunesse : Paris, 74 p.

Ce livre, illustré avec originalité, traite de l'autisme. Tout en utilisant un langage simple, l'auteur réfléchit en profondeur sur les différents aspects qu'engendre l'autisme.

DVD



Grandir avec toi, produit par la Fédération québécoise de l'autisme, 2005

Documentaire présentant le défi de grandir avec un frère ou une soeur ayant un trouble envahissant du développement.

Internet

Petite vidéo sur Internet de *Mon petit frère de la lune* :

<http://www.blogfondation.orange.com/index.php?post/2008/04/22/Mon-petit-frere-de-la-lune-par-Frederic-Philibert>

Programme Sibshop pour les enfants ayant un frère ou une sœur handicapé

www.siblingsupport.org/sibshops