

Chapitre quatre

Écouter les frères et sœurs pour mieux comprendre l'autisme

Nathalie Poirier

Un regard bienveillant

« Il est authentique et n'a pas de préjugés. »

L'autisme d'un enfant entraîne des changements majeurs au sein de la dynamique familiale, ce qui se répercute, bien entendu, sur la relation entre les frères et sœurs de cet enfant. Plusieurs études ont tenté de décrire les effets de cette expérience qui consiste à vivre avec une sœur ou un frère autiste. Une analyse de 12 recherches portant sur cette relation¹ a mené à la conclusion que ces effets pouvaient être aussi positifs que négatifs, mais dans l'ensemble les études présentent cette relation de manière plutôt positive. Par exemple, l'étude de Rao et Beidel² a permis de conclure que les frères et sœurs d'un enfant ayant un TSA ne présentent pas plus de problèmes d'ajustement que ceux qui vivent avec un enfant ayant un développement typique, même si quelques difficultés sont notées sur le plan de l'anxiété.

Les auteurs Quintero et McIntyre³ ont, quant à eux, tenté de comprendre ce qui pouvait influencer le développement d'une relation positive entre frères et sœurs dans les familles d'enfants autistes. Ils n'ont trouvé aucun lien entre la qualité de cette relation fraternelle et le revenu familial, le niveau d'éducation des parents, l'âge des frères et sœurs, l'âge de l'enfant autiste ou la différence d'âge entre les enfants. Selon ces auteurs, le fait d'avoir un frère ou une sœur

autiste ne semble donc pas avoir d'effet en soi : c'est plutôt le bien-être maternel qui influence la relation fraternelle. En effet, leur étude démontre que, lorsque les mères rapportent vivre du stress, les frères et sœurs présentent aussi plus de stress, ainsi que des problèmes sociaux ou comportementaux.

Il existe donc plusieurs écrits scientifiques qui portent sur la relation fraternelle⁴⁻⁶, le bien-être de la fratrie⁷⁻¹⁰ ou les composantes génétiques ou comportementales qui peuvent être présentes chez les frères et sœurs¹¹⁻¹⁴. Toutefois, les frères et sœurs ne sont pas seulement des témoins passifs d'une dynamique familiale touchée par l'autisme. Comme ils ont partagé leur quotidien avec une personne autiste durant toute leur enfance, ils ont développé une connaissance unique de ces personnes, de leurs particularités, de leurs forces et des défis auxquels ils sont confrontés. Contrairement aux parents, qui ont souvent découvert l'autisme à l'âge adulte, lors du diagnostic de leur enfant, les frères et sœurs n'ont pas d'idées préconçues : ils ont connu l'autisme toute leur vie ou une grande partie de celle-ci. Le regard qu'il porte sur leur frère ou sœur autiste est donc particulièrement intéressant. Grâce à la relation privilégiée qu'ils ont pu développer dès leur enfance, ils sont à même de percevoir l'autisme autrement.

L'objectif de ce chapitre est de nous permettre de mieux connaître la perception de frères et sœurs d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes quant aux : a) qualités, b) difficultés et c) émotions vécues en lien avec la personne autiste. Ainsi, 12 frères et sœurs (4 garçons et 8 filles), âgés de 8 à 25 ans, ont été interrogés sur ces trois thèmes^a. Le tableau suivant présente le sexe et l'âge des frères et sœurs interrogés selon l'âge et le degré de sévérité de la personne autiste. Il est important de noter que cette étude aborde la perception de frères et sœurs qui sont eux-mêmes enfants, adolescents ou jeunes adultes et demeurent tous au domicile familial avec leur frère (n = 11) ou leur sœur (n = 1) autiste.

Tableau 4.1 | Profil des enfants et des frères et sœurs rencontrés

Âge/ Sévérité	Préscolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Âge adulte (21 ans et plus)
Léger	Participant féminin (10 ans) Frère ayant un TSA (5 ans)	Participant masculin (10 ans) Frère ayant un TSA (8 ans)	Participant féminin (13 ans) Frère ayant un TSA (15 ans)	Participant féminin (18 ans) Frère ayant un TSA (21 ans)
Moyen	Participant féminin (8 ans) Frère ayant un TSA (5 ans)	Participant masculin (14 ans) Frère ayant un TSA (12 ans)	Participant féminin (18 ans) Frère ayant un TSA (16 ans)	Participant masculin (25 ans) Frère ayant un TSA (21 ans)
Sévère	Participant féminin (14 ans) Frère ayant un TSA (5 ans)	Participant féminin (11 ans) Frère ayant un TSA (10 ans)	Participant féminin (21 ans) Frère ayant un TSA (17 ans)	Participant masculin (25 ans) Frère ayant un TSA (26 ans)

Les qualités

Dans un premier temps, nous avons voulu connaître les qualités que les répondants nommaient le plus souvent en parlant de leur frère ou sœur autiste. Si ces qualités variaient d'une personne à l'autre, celles liées à la « gentillesse » et à « l'intelligence » étaient les plus souvent mentionnées. En effet, la majorité des personnes interrogées ont précisé que leur sœur ou frère était gentil, qu'il savait se montrer affectueux, doux et calme. Quatre répondants ont également indiqué que leur sœur ou frère était joyeux, comprenait les blagues et aimait rire.

L'intelligence est une qualité soulevée par plusieurs. En effet, la plupart des participants ont décrit leur frère ou sœur comme une personne intelligente, bonne à l'école et désirant apprendre. Il est intéressant de constater que cette qualité a été mentionnée autant par les personnes dont le frère ou la sœur présente un autisme de niveau « léger » (qui s'exprime verbalement et est scolarisé en classe ordinaire) que de niveau « sévère » (souvent non verbal et scolarisé dans un milieu adapté). En effet, même les jeunes dont l'autisme présentait un niveau de sévérité plus important et qui fréquentaient une école spécialisée étaient perçus par leur sœur ou leur frère comme étant intelligents « même si ça ne se voit pas toujours », ou encore « même s'il ne sait pas le démontrer ». L'enfant était parfois présenté comme « le plus intelligent de sa classe ». Cette intelligence, selon les frères et sœurs, se traduirait par une bonne mémoire, du talent dans les sports ou dans le travail manuel.

Tableau 4.2 - Les qualités selon le profil des enfants

Âge/ Sévérité	Précolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Âge adulte (21 ans et plus)
Léger	<ul style="list-style-type: none"> › Il est gentil, il est joyeux. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est joyeux. › <i>Il est très intelligent, il n'a pas de difficultés scolaires.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est gentil avec moi quand il est de bonne humeur. › <i>Il a une intelligence normale et une excellente mémoire.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Il porte beaucoup moins de jugements sur les autres. › <i>Il est curieux, il veut apprendre, il a une mémoire incroyable.</i>
Moyen	<ul style="list-style-type: none"> › Des fois, il joue bien avec moi. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est calme, jovial et serviable. › <i>Il est le plus intelligent de sa classe.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est gentil, joyeux, il n'a pas de préjugés. › <i>Il aime le sport, il a appris à nager tout seul et vient d'apprendre à faire du kayak.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est bon dans les travaux manuels. › <i>Il a une intelligence surprenante, mais ça ne paraît pas toujours.</i>
Sévère	<ul style="list-style-type: none"> › Il peut être affectueux. › <i>Il a une intelligence comme tout le monde, mais il ne sait pas le démontrer.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Elle est calme et, pour une autiste, elle ne fait pas beaucoup de bruit. › <i>Elle peut être intelligente, elle peut faire des choses, c'est juste qu'on ne le sait pas.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est authentique et n'a pas de préjugés. › <i>Il est extrêmement intelligent, il a une bonne mémoire pour les paroles des chansons.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est calme, pas agressif. › <i>Il a une intelligence qui est quand même là, il a une bonne mémoire au sujet des souvenirs de notre enfance.</i>

Légende : En caractères ordinaires, les verbatim concernant la gentillesse. En italique, les verbatim concernant l'intelligence.

Nos répondants, dans l'ensemble, avaient donc une vision très positive de la personne autiste et de ses qualités. Cette perception positive correspond à celle décrite par plusieurs parents dans une étude qualitative réalisée à l'aide de l'outil *Moi, comme parent*. Dans cette étude réalisée auprès de 22 parents¹⁵, les enfants autistes étaient décrits comme étant avant tout « affectueux », « joyeux » et « curieux ». Si ces deux premières qualités se rapprochent de la « gentillesse » décrite par les frères et sœurs, la curiosité peut être mise en lien avec l'intelligence, car lorsque les parents mentionnaient que leur enfant était curieux, cela signifiait qu'il voulait apprendre et comprendre toutes sortes de choses. Les frères et sœurs décrivaient, quant à eux, une intelligence en lien avec la curiosité, la mémoire, les mathématiques et l'informatique. Ce résultat est peu surprenant, car il correspond aux aspects positifs de l'autisme qui sont le plus souvent soulignés dans les écrits populaires, les sites Internet ou les médias. On dit de la personne autiste qu'elle ne peut pas mentir ou manipuler, qu'elle est perfectionniste et respectueuse des règles. Ses relations seraient caractérisées par une grande loyauté et beaucoup d'honnêteté¹⁶.

Sur le plan cognitif, les personnes autistes sont souvent décrites comme très sensibles aux détails et dotées d'une pensée analytique. Elles auraient une logique indéniable, une mémoire supérieure à la moyenne dans certains domaines et seraient capables d'objectivité¹⁶. Selon certaines études, elles posséderaient une intelligence différente qui serait à la base de leur raisonnement¹⁷. En effet, plusieurs écrits populaires et scientifiques rapportent que les personnes autistes ne présentent généralement pas de déficience intellectuelle : si elles en montrent une, ce serait en raison d'une maladie neurologique associée à l'autisme plutôt qu'à l'autisme en soi¹⁸. D'autres auteurs affirment que les tests cognitifs ne sont pas adaptés à la réalité des personnes autistes et dénoncent le fait qu'ils ne tiennent pas compte de l'intelligence autistique. Nos résultats semblent donc indiquer que la perception des frères et sœurs correspond à l'image véhiculée dans les écrits lorsqu'il est question des aspects positifs ou des forces associées à l'autisme.

Les difficultés

Si les frères et sœurs considéraient que l'enfant autiste possédait de nombreuses qualités, ils percevaient également les difficultés de celui-ci. Nos résultats démontrent que les difficultés qui ont été soulignées par les participants à notre recherche correspondent point pour point aux caractéristiques de l'autisme^b constituant les critères à la base de ce diagnostic. Ainsi, plusieurs répondants ont rapporté que leur frère ou sœur présentait des *difficultés de langage* diverses, qui variaient en fonction des différents niveaux de sévérité. Trois répondants ont déclaré que leur frère ou sœur ne parlait pas du tout, trois autres ont précisé qu'il répétait ou faisait

de l'écholalie, une a mentionné qu'il présentait des problèmes de prononciation et deux ont indiqué qu'il avait des difficultés à formuler ses idées ou à exprimer ses émotions. Neuf personnes ont parlé de difficultés sur le plan des amitiés ou des *interactions* sociales. Tous ont indiqué que leur frère ou sœur faisait parfois des crises ou avait des comportements inappropriés, comme faire des bruits avec sa bouche. Ils soulignaient également les *comportements stéréotypés*, comme le fait de bouger les bras ou de grimacer, de lever son chandail, de déchirer des papiers ou de se mordre les mains.

Paradoxalement, la notion d'*intelligence*, qui constituait une qualité fréquemment décrite par les frères et sœurs, était aussi présentée comme une difficulté dans le discours des répondants. En effet, 10 de ceux-ci ont mentionné que leur frère ou sœur ne comprenait pas toujours bien, apprenait moins vite ou n'apprenait pas de ses expériences. La personne autiste était parfois décrite comme n'écoutant pas les consignes, n'étant « pas bonne en mathématiques » ou ne pouvant pas avoir d'emploi. La compréhension était parfois présentée comme problématique, la personne autiste ne saisissant pas toujours les blagues ou devant réfléchir plus longtemps avant de prendre une décision.

Tableau 4.3 - Les difficultés selon le profil des enfants

Age/ Sévérité	Précolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Age adulte (21 ans et plus)
Léger	<ul style="list-style-type: none"> › Il a de la difficulté à articuler. › Si je ne lui donne pas quelque chose, il va se fâcher contre moi. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il prend tout au pied de la lettre. › <i>Les amitiés sont difficiles.</i> › Il n'a pas d'amis, il se dispute souvent, il est impulsif, il se fâche facilement. › IL N'EST PAS BON EN MUSIQUE NI EN DESSIN. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est difficile pour lui d'accepter la vérité. Il faudrait qu'il travaille sa maturité. › <i>Il peut intimider les plus jeunes.</i> › Il est susceptible, impatient et provoque les disputes. Il peut être jaloux de moi. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est difficile pour lui d'exprimer sa façon de penser. › <i>Il est maladroit sur le plan social.</i> › Il est jaloux et se frustre facilement. › MON FRÈRE N'EST PAS NÉCESSAIREMENT BON EN MATHÉMATIQUES, IL COMPTE SUR SES DOIGTS.
Moyen	<ul style="list-style-type: none"> › Il répète, fait de l'écholalie. › Il n'écoute pas vraiment les consignes, il crie beaucoup et vient me déranger quand je fais mes devoirs ou lorsque je lis un roman. › IL N'EST PAS BON POUR S'ASSEoir À LA TABLE ET DESSINER. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il a de la difficulté à s'exprimer, il n'arrive pas à faire des phrases complètes, il peut inventer des mots. › <i>Sur le plan social, il est encore bébé, il joue encore avec des jouets.</i> › Il arrive qu'on se dispute. › IL PEUT DEVENIR MÉCONTENT PARCE QU'IL NE COMPREND PAS TOUJOURS POURQUOI ON FAIT UNE BLAGUE. 	<ul style="list-style-type: none"> › La communication est difficile, on ne peut pas avoir de conversation avec lui. › <i>Il peut donner des câlins à des étrangers.</i> › Il peut s'énerver devant l'ordinateur ou faire des bruits ou des grimaces bizarres. › IL A AUSSI UN TROUBLE D'APPRENTISSAGE, IL APPREND LENTEMENT. IL FAIT DES CHOSES DU PRIMAIRE. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il a des problèmes de langage, on ne se parle pas beaucoup. › <i>Ce n'est pas facile pour lui sur le plan social.</i> › Il a des problèmes à se contrôler, il fait des crises et se fâche facilement. › À L'ÉCOLE, IL AVAIT DES PROBLÈMES DANS PRESQUE TOUTES LES MATIÈRES. IL DOIT RÉFLÉCHIR PLUS LONGTEMPS.

Sévère	<ul style="list-style-type: none"> › Il ne parle pas spontanément, il répète. › <i>Il a un retard social.</i> › Il crie presque tout le temps, il fait des crises et peut taper les gens. › IL NE COMPREND PAS TOUJOURS BIEN. 	<ul style="list-style-type: none"> › Elle ne parle pas. › Elle lève son chandail, croque mes cahiers d'école, déchire des papiers, les fait tourner, mord ses mains. › ELLE APPREND MOINS VITE, ELLE NE CONNAIT QUE LES CHIFFRES DE 1 À 10. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il est verbal, mais ne répond pas aux questions. Il fait de l'écholalie. › <i>Il n'a pas d'amis.</i> › Il est anxieux, bouge les bras et crie. Il peut être agressif et donner des tapes. › IL N'EST PAS BON EN MATHÉMATIQUES, FAIT DES ADDITIONS ET DES SOUSTRATIONS, MAIS PAS DE DIVISIONS NI DE MULTIPLICATIONS. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il ne parle pas. › <i>Il ne cherche pas les interactions.</i> › Il a des gestes répétitifs. › IL NE PEUT PAS APPRENDRE UN MÉTIER, IL N'A PAS D'EMPLOI.
--------	--	---	---	--

Légende : En caractères ordinaires, les difficultés liées au langage. En italique, les difficultés sociales. En gras, les difficultés de comportements et d'intérêts restreints. En petites majuscules, les difficultés intellectuelles et scolaires.

Sur le plan des faiblesses, il est intéressant de constater que les frères et sœurs de personnes autistes, même s'ils ne percevaient pas l'autisme comme étant *a priori* une caractéristique « négative », considéraient malgré tout que les critères diagnostiques de l'autisme étaient à l'origine de difficultés importantes pour leur frère ou sœur. Les frères ou sœurs d'enfants plus jeunes, ou présentant un niveau de sévérité plus important, déploraient le fait que ceux-ci ne sachent pas parler, qu'ils soient incapables de formuler des phrases complètes, qu'ils inventent des mots ou fassent de l'écholalie. Si cette situation était généralement présentée comme étant difficile, une enfant a indiqué que le fait que son frère ne parle pas constituait plutôt un avantage, celui-ci ne pouvant la dénoncer lorsqu'elle faisait une bêtise et gardant bien les secrets que l'on pouvait lui confier. Les frères et sœurs plus âgés ou ayant un niveau de sévérité léger étaient plutôt décrits comme ayant des difficultés avec le langage abstrait, ou à exprimer leurs émotions ou leur façon particulière de penser.

Des frères et sœurs pointaient également des lacunes sur le plan social, que ce soit avec eux ou avec les amis. Quelques-uns rapportaient un retard social, un désintérêt pour les interactions ou une immaturité. Ainsi, une personne rapportait que son frère s'amusait encore avec des jouets et une autre, que son frère « devrait travailler sa maturité parce qu'il n'est pas capable d'accepter la vérité ». Des difficultés comportementales ont été nommées par tous les répondants, qu'il s'agisse de crises de colère, d'impulsivité ou d'irritabilité, mais les frères dont l'autisme était qualifié de « sévère » étaient décrits comme présentant davantage de comportements stéréotypés.

Les émotions

La dernière dimension que nous avons voulu découvrir à travers le regard des frères et sœurs concerne les émotions associées à leurs relations. D'emblée, plusieurs ont exprimé des émotions positives : ils ont parlé de joie, de fous rires et ont expliqué qu'ils avaient, grâce à leur frère ou sœur autiste, une meilleure compréhension et une plus grande acceptation de la différence. Une répondante nous a confié que, grâce à son petit frère autiste, elle avait moins de préjugés, et une autre a dit se percevoir comme étant « plus mature ».

Cette perception positive de la relation n'est toutefois pas sans nuances et plusieurs émotions négatives ont également été exprimées. Ces émotions semblaient d'ailleurs varier selon l'âge des enfants concernés. Ainsi, peu importe leur âge actuel, plusieurs répondants ont rapporté que, lorsqu'ils étaient plus jeunes, ils éprouvaient de la *jalousie* envers leur frère ou sœur autiste, car ils avaient l'impression que les parents leur accordaient davantage d'attention. Les propos des enfants révèlent également qu'ils ont ressenti de la *colère* à différentes occasions, par exemple, lorsque leur frère ou sœur avait pris un objet leur appartenant, l'avait brisé, ou encore lorsqu'ils « s'agaçaient » ou se querellaient. Les émotions exprimées par nos plus jeunes répondants révèlent enfin la présence de *tristesse*, certains étant peinés que leur frère ou sœur soit autiste ou regrettant de ne pas avoir une sœur ou un frère « normal ».

Les frères et sœurs plus âgés, soit les adolescents et les adultes, exprimaient davantage de sentiments liés au fait d'être *responsables de la personne autiste* ou d'être *inquiets* face à l'avenir. Une sœur mentionnait se sentir responsable du suivi scolaire de son jeune frère. Une autre rapportait faire attention de ne pas faire fâcher son frère aîné. Selon elle, « ce n'est pas sa faute s'il la provoque ou s'il est impatient ». Une autre mentionnait qu'elle était toujours inquiète : si son frère faisait une crise, elle devait tout faire pour le calmer. Enfin, un jeune s'est dit inquiet pour le futur de son frère, car il était conscient du fait que ce n'était que sa famille qui serait en mesure de s'en occuper.

Tableau 4.4 - Les émotions, selon le profil des enfants

Âge/ Sévérité	Précolaire (2 à 5 ans)	Scolaire (6 à 12 ans)	Secondaire (13 à 21 ans)	Âge adulte (21 ans et plus)
Léger	<ul style="list-style-type: none"> › Je me sens triste. Il n'est pas chanceux de ne pas savoir parler. › Je suis contente aussi parce qu'il parle un peu plus. 	<ul style="list-style-type: none"> › <i>Plus jeune, j'étais jaloux de lui (parce que je perdais l'attention de mes parents).</i> › QUAND IL SE FAIT INTIMIDER À L'ÉCOLE, JE VAIS RÉGLER LA SITUATION (JE LE PROTÈGE). 	<ul style="list-style-type: none"> › JE ME SENS RESPONSABLE, IL NE FAUT PAS QUE JE LE PROVOQUE. › Souvent, je me sens coupable, car ce n'est pas sa faute s'il me provoque, s'il est plus impatient. › JE DOIS LE SURVEILLER POUR QU'IL SOIT GENTIL AVEC LES AUTRES, QU'IL N'INTIMIDE PAS LES PLUS JEUNES. › <i>Je suis un peu jalouse de toute l'attention qu'il reçoit de nos parents.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> › Je me sens coupable de vivre des choses qu'il voudrait faire. › Je m'inquiète constamment. › JE ME SENS RESPONSABLE. QUAND IL FAIT UNE CRISE, J'ESSAIE DE LE CALMER.
Moyen	<ul style="list-style-type: none"> › <i>Je suis jalouse, on dirait qu'on s'occupe plus de lui que de moi.</i> › Je suis triste, car j'aurais aimé avoir un frère normal, mais je l'accepte quand même. 	<ul style="list-style-type: none"> › Il m'aide à être plus mature. › Je suis un peu triste que mon frère ne soit pas comme moi. Ça m'empêche parfois d'avoir une bonne relation avec lui. 	<ul style="list-style-type: none"> › Grâce à lui, j'ai moins de préjugés. › Je peux être gênée quand il donne des câlins à des gens qu'il ne connaît pas. › JE N'AI PAS HONTE, MAIS JE N'EN PARLE PAS AUX AUTRES. 	<ul style="list-style-type: none"> › J'ai du plaisir avec lui, même si on ne se parle pas beaucoup. On peut avoir des fous rires.
Sévère	<ul style="list-style-type: none"> › JE L'AMÈNE SOUVENT AU PARC POUR QU'IL ARRÊTE DE CRIER. › <u>Je suis inquiète, je ne sais pas comment il va évoluer, je ne sais pas vraiment ce que ça va donner.</u> › Je me sens souvent seule, mais c'est un peu normal, je suis la plus vieille, c'est correct que je reçoive moins d'attention. 	<ul style="list-style-type: none"> › Je suis triste et fâché parce qu'elle prend mes choses. › QUAND MA MÈRE S'EN OCCUPE, MOI JE DOIS M'OCCUPER DES AUTRES (FRÈRE ET SŒUR). 	<ul style="list-style-type: none"> › J'AI TOUJOURS DU BEAUCOUP M'IMPLIQUER. QUAND J'AVAIS 8 ANS, JE SIGNAIS SES DEVOIRS. JE SIGNAIS « SŒUR ». 	<ul style="list-style-type: none"> › Je l'accepte. Nous nous sommes habitués à lui. › <u>J'ai aussi de l'appréhension pour le futur, parce qu'il n'y a que notre famille qui peut s'occuper de lui.</u>

Légende : En caractères ordinaires, les émotions négatives (tristesse, solitude, embarras, culpabilité). En gras, les émotions positives (joie, maturité, acceptation). En italique, les émotions liées à la jalousie. En petites majuscules, les émotions liées au sens de la responsabilité. En souligné, les émotions en lien avec les inquiétudes.

Sur le plan des émotions vécues, la majorité de celles qui ont été nommées par les frères et sœurs dans le cadre de cette étude étaient donc plutôt négatives. Le sens des responsabilités et l'inquiétude face à ce frère ou cette sœur prédominaient. Que la personne soit le frère ou la sœur, qu'elle soit cadette ou aînée, le sens des responsabilités était présent. Toutefois, il est à noter que les quatre frères et sœurs de personnes dont l'autisme était « sévère » ont nommé le fait d'être

responsable ou inquiet face au développement ou aux comportements de l'enfant. Ces deux émotions sont d'ailleurs relevées dans plusieurs études. Par exemple, Scelles¹⁹ rapporte que les frères et sœurs se sentent responsables de la personne autiste. Dans leur étude qualitative réalisée auprès de 22 frères ou sœurs de personnes autistes, Ward, Tanner, Mandleco, Dyches et Freeborn²⁰ mentionnent que ceux-ci, surtout à l'adolescence, se perçoivent comme étant plus matures, protecteurs et responsables face aux comportements de leurs frères ou sœurs. Dans cette même étude, les frères et sœurs se décrivaient également comme étant plus protecteurs envers ceux-ci. Skotko, Levine et Goldstein²¹ révèlent que les frères ou sœurs s'inquiètent de la possibilité que l'enfant autiste soit victime de taquineries, et les résultats de Orsmond et Seltzer²² mentionnent qu'ils se font du souci face à l'avenir de celui-ci.

Les frères et sœurs : des alliés dans la lutte contre la stigmatisation

Vivre avec un frère ou une sœur autiste constitue de toute évidence une réalité complexe, qui peut s'accompagner de joie, de sentiments positifs d'accomplissement, mais également de difficultés et d'inquiétudes. Cette étude démontre qu'il est possible — et essentiel — de donner la parole aux frères et sœurs des personnes autistes, même durant l'enfance et l'adolescence, pour comprendre cette expérience dans toutes ses nuances, y compris dans ses paradoxes et ses contradictions. Elle démontre également à quel point le regard que posent les frères et sœurs sur l'autisme est important pour comprendre la réalité de l'autisme, en complémentarité avec celui des parents et des personnes autistes elles-mêmes, adultes ou enfants. Les frères et sœurs peuvent assurément être des alliés dans la lutte contre les préjugés, la stigmatisation et la discrimination.

Notes

- a. Poirier, N. (2014). *L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Rapport de recherche. Recherche financée dans le cadre du programme des Actions concertées (2011-2013) du Fonds de recherche du Québec sur la société et la culture (FRQSC) et du Réseau national d'expertise en trouble envahissant du développement (RNETED).
- b. Il s'agit en fait des critères diagnostiques du « Trouble du spectre de l'autisme » tel que décrits dans la cinquième version du manuel DSM (APA, 2013).

Références

1. Beyer, F.J. (2009). « Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationships : Research and Strategies ». *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44 (4), 444-452.
2. Rao, P.A. et Beidel, D.C. (2009). The Impact of Children With High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33 (4), 437-451.
3. Quintero, N. et McIntyre, L. L. (2010). « Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder ». *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25 (1) : 37-46.
4. Kaminsky, L. et Dewey, D. (2001). « Siblings Relationships of Children With Autism ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), 399-410.
5. Rivers, J.W. et Stoneman, Z. (2003). « Sibling Relationship When a Child Has Autism : Marital Stress and Support Coping ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 383-394.
6. Rivers, J.W. et Stoneman, Z. (2008). « Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (9), 1740-1750.
7. Hastings, R.P. (2003). « Brief Report : Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (1), 99-104.
8. Hastings, 2007.
9. Kaminsky, L. et Dewey, D. (2003). « Psychosocial Adjustment in Siblings of Children With Autism ». *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 43 (2), 225-232.
10. Orsmond, G.I., Kuo, H.Y. et Seltzer, M.M., (2009). « Siblings of Individuals With an Autism Spectrum Disorder : Sibling Relationships and Wellbeing in Adolescence and Adulthood », *Autism*, 13 (1), 59-80.
11. Constantino, J.N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A.M. et Law, P. (2010). « Sibling Recurrence and the Genetic Epidemiology of Autism ». *The American Journal of Psychiatry*, 167 (11), 1349-1356.
12. Ozonoff, S., Macari, S., Young, G.S., Goldring, S., Thompson, M. et Rogers, S.J. (2008). « Atypical Object Exploration at 12 Months of Age is Associated With Autism in a Prospective Sample ». *Autism*, 12 (5), 457-472.
13. Ozonoff, S. et al. (2010). « A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism ». *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49 (3), 256-266.
14. Simard, A. et Poirier, N. (2014). « Situation scolaire de la fratrie des élèves identifiés avec un trouble envahissant du développement ». *Journal on Developmental Disabilities*, 20 (1), 25-36
15. Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les difficultés et les aspects positifs de la vie des parents de jeunes enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 34 (3), 1-18.

16. Attwood, T. et Gray, C. (1999). The Discovery of « Aspie » Criteria. [En ligne]
<http://www.tonyattwood.com.au>
17. Mottron, L. (2011). « Les points forts des autistes devraient être valorisés » Psychomédia. [En ligne]
<http://www.psychomedia.qc.ca/autisme/2011-12-16/points-forts-des-autistes-et-traitements-mottron-dawson>
18. Pélouas, A. (2011). « Autisme : changer le regard ». Le Monde. [En ligne]
https://www.lemonde.fr/planete/article/2011/12/16/autisme-changer-le-regard_1619381_3244.html
19. Scelles, R. (2003). « Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 391-398.
20. Ward, B., Tanner, B.S., Mandleco, B., Dyches, T.T. et Freeborn, D. (2016). « Sibling Experiences : Living With Young Persons With Autism Spectrum Disorders », *Pediatric Nursing*, 42 (2), 69-76.
21. Skotko, B.G., Levine, S.P. et Goldstein, R. (2011). « Having a Brother or Sister With Down Syndrome : Perspectives From Siblings ». *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 155, 2348-2359.
22. Orsmond, G.I. et Seltzer, M.M. (2010). « Siblings of Individuals With Autism or Down Syndrome : Effects on Adult Lives ». *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 682-696.