



HAL
open science

Grandir avec un frère ou une soeur souffrant d'autisme

Romain Coutelle

► **To cite this version:**

Romain Coutelle. Grandir avec un frère ou une soeur souffrant d'autisme. Sciences du Vivant [q-bio]. 2007. hal-01734062

HAL Id: hal-01734062

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01734062>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Romain COUTELLE

Le 28 septembre 2007

Grandir avec un frère ou une sœur souffrant d'autisme

Examineurs de la thèse :

M. D. SIBERTIN-BLANC	Professeur		Président
M. J.P. KAHN	Professeur	}	
M. F. FEILLET	Professeur	}	Juges
M. D. PETE	Docteur	}	

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Patrick NETTER

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Asseseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

de la Vie Facultaire :

M. le Docteur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Marc BRAUN

M. le Professeur Bruno LEHEUP

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE –

Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON – Jacques ROBERT

Gérard DEBRY – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET

Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES

Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Philippe CANTON – Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU – Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT

Michel WEBER – Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET – Alain BERTRAND – Hubert GERARD

Jean-Pierre NICOLAS – Francis PENIN – Michel STRICKER – Daniel BURNEL – Michel VIDAILHET – Claude BURLET –

Jean-Pierre DELAGOUTTE – Jean-Pierre MALLIÉ – Danièle SOMMELET

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIEWSKI

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP et RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS – Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET –

Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Bernard NAMOUR – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUUEL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur François ALLA – Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Anne KENNEL

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET
RÉÉDUCATION**

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Docteur Jean PAYSANT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE

Docteur Francis RAPHAEL

Docteur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN – Professeur Michel WAYOFF – Professeur Daniel ANTHOINE

Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Paul VERT

Professeur Jean PREVOT – Professeur Philippe CANTON – Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Gilbert THIBAUT –

Professeur Daniel SCHMITT – Mme le Professeur Colette VIDAILHET

Professeur Jean FLOQUET – Professeur Claude CHARDOT – Professeur Michel PIERSON – Professeur Alain BERTRAND

Professeur Daniel BURNEL – Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Michel VIDAILHET –

Professeur Marie-Claire LAXENAIRE – Professeur Claude PERRIN – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ –

Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)

Université de Stanford, Californie (U.S.A)

Professeur Paul MICHIELSEN (1979)

Université Catholique, Louvain (Belgique)

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)

Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)

Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Harry J. BUNCKE (1989)

Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)

Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)

Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des

Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

**A NOTRE MAITRE, PRESIDENT DE THESE ET DIRECTEUR
DE THESE**

Monsieur le Professeur SIBERTIN-BLANC
Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

Qui a bien voulu nous faire le grand honneur de présider notre jury de thèse et de diriger notre
travail,

Qu'il trouve ici le témoignage de toute notre reconnaissance pour tous ses encouragements et
notre profond respect pour nous avoir fait découvrir et aimer une pédopsychiatrie non-
dogmatique et humaniste sur le secteur du lunévillois.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Jean-Pierre KAHN
Professeur de psychiatrie d'adultes

Qui nous fait l'honneur de juger ce travail,

Qu'il trouve ici l'assurance de toute notre gratitude pour nous avoir accueilli, à notre arrivée en Lorraine, dans son service où nous avons appris la rigueur d'une démarche clinique, découvert la recherche en psychiatrie et ainsi conforté notre choix pour cette spécialité si riche.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur François FEILLET
Professeur de pédiatrie

Qui nous fait l'honneur de juger ce travail,

Qu'il trouve ici l'expression de tous nos plus vifs remerciements pour nous avoir permis de partager les consultations de pédiatrie si riches pour l'apprentissage du diagnostic différentiel, pour l'ouverture à la recherche et pour les questionnements tant philosophiques que spirituels.

A NOTRE JUGE

Monsieur le Docteur Dominique PETE
Psychiatre, praticien hospitalier

Qui nous fait l'honneur de juger ce travail,

Qu'il trouve ici l'expression de toute notre gratitude pour nous avoir permis de développer dans son service, en toute liberté, le soin institutionnel pour et avec les patients. L'image de « psychiatre paysan » restera bien sûr attachée à ces temps particulièrement heureux.

REMERCIEMENTS

A Adeline, pour son amour,

A ma mère pour avoir relu par deux fois cette thèse et être si brillamment passé de la science des cailloux à celle de l'âme,

A mon père pour m'avoir transmis le goût de la réflexion,

A mes sœurs, Anne et Laure,

A mes filleuls, Manon, Guilhem et Jeanne,

A mes grands-parents, aujourd'hui décédés, qu'ils reçoivent ici le témoignage de toute mon affection,

A ma famille,

A mes amis bretons et lorrains pour leur accueil, leur soutien, leur fidélité et toute l'aide qu'ils ont apporté à la réalisation de cette thèse (cher Christian ta thèse reste un modèle du genre !),

A tous les psychiatres qui ont su me faire partager leurs expériences et leurs savoirs et qui, par là, sont venus colorer ma pratique,

A toute les équipes soignantes des services de psychiatrie de Lunéville, du « Colisée », de Toul, de Brabois-enfant et de l'unité 3 du Centre Psychothérapique de Nancy,

A Mesdames GILLET et PIERRON qui, par leur dévouement, au sein de la bibliothèque du Centre Psychothérapique de Nancy ont rendu la recherche bibliographique tellement plus facile.

SERMENT

"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque".

Table des matières

Introduction.....	18
1. Vignettes cliniques.....	20
1.1. Vignette clinique n°1	20
1.2. Vignette clinique n° 2.....	22
1.3. Vignette clinique n°3	23
1.4. Vignette clinique n°4	24
1.5. Vignette clinique n°5	24
1.6. Vignette clinique n°6.....	26
1.7. Commentaires.....	26
2. Etre frères et sœurs	28
2.1. Le contexte historique et social de la fratrie	28
2.2. Le point de vue psychanalytique	31
2.2.1. Les mythes.....	31
2.2.1.1. Œdipe et Antigone	31
2.2.1.2. Caïn et Abel	33
2.2.2. L'éclairage psychanalytique sur la fratrie.....	34
2.2.2.1. FREUD	34
2.2.2.2. LACAN et WALLON	36
2.2.2.2.1. WALLON.....	37
2.2.2.2.2. LACAN.....	38
2.2.2.2.2.1. Le complexe du sevrage	38
2.2.2.2.2.2. Le complexe d'intrusion.....	39
2.2.2.2.2.3. L'articulation du complexe d'intrusion avec le complexe d'Œdipe.....	40
2.2.2.2.2.4. Commentaires.....	40
2.2.2.3. Autres abords psychanalytiques	41
2.2.2.3.1. ADLER.....	41
2.2.2.3.2. KLEIN	42
2.2.2.3.3. La pensée psychanalytique française avec BRUSSET et KAES.....	42
2.2.2.3.4. La pensée psychanalytique anglo-saxonne.....	45
2.2.2.4. Commentaires.....	45
2.2.3. La philosophie	47
2.3. Le point de vue systémique	48
2.3.1. Le point de vue systémique sur la relation fraternelle.....	48
2.3.1.1. Les principes systémiques	49
2.3.1.1.1. L'approche éco-systémique	49
2.3.1.1.2. Le génogramme et la carte structurale.....	51
2.3.1.2. Les théorisations du fraternel.....	51
2.3.1.2.1. Le cycle de vie	52
2.3.1.2.2. Les constellations familiales et la place fonctionnelle	53
2.3.1.2.3. Les jeux d'alliance.....	53
2.3.1.2.3.1. Les triades.....	54
2.3.1.2.3.2. Les triangles relationnels.....	54

2.3.1.2.4.	Rivalité et Jalousie.....	56
2.3.1.2.5.	La désidentification	56
2.3.1.2.6.	L'apprentissage de la réciprocité et de la solidarité.....	57
2.3.1.3.	Commentaires	58
2.4.	Fratrie et théorie de l'évolution	59
2.5.	Les études sur les fratries en psychologie du développement	60
2.5.1.	Les principes généraux	60
2.5.2.	La génétique appliquée à la fratrie.....	61
2.5.3.	L'environnement en psychologie du développement.....	62
2.5.4.	L'étude de l'environnement non partagé.....	64
2.5.5.	Structure et évolution de la relation fraternelle	65
2.5.5.1.	Structure de la relation fraternelle	66
2.5.5.1.1.	La structure biosociale.....	66
2.5.5.1.2.	Le rôle social.....	66
2.5.5.1.3.	La structure systémique	66
2.5.5.1.4.	La structure socio-émotionnelle	67
2.5.5.2.	Evolution de la relation fraternelle au cours du développement	67
2.5.6.	Commentaires.....	70
3.	Etre frères et sœurs d'enfants handicapés.....	71
3.1.	Le point de vue psychanalytique sur la fratrie de l'enfant handicapé	71
3.1.1.	Mécanismes de défense groupal dans la famille de l'enfant handicapé	72
3.1.2.	L'impact familial du handicap.....	73
3.1.2.1.	L'impact du handicap sur la dynamique de l'organisation familiale.	74
3.1.2.1.1.	Isolement du corps social et médical	74
3.1.2.1.2.	Parentification, hypermaturation et troubles psychosomatiques	75
3.1.2.1.3.	Les troubles du comportement.....	76
3.1.2.1.4.	La participation à la culpabilité parentale et la honte	76
3.1.2.1.4.1.	La culpabilité parentale.....	77
3.1.2.1.4.2.	La honte	78
3.1.2.2.	L'impact du handicap sur les relations fraternelles	79
3.1.2.2.1.	Identification et « oubli psychique »	79
3.1.2.2.2.	La différenciation et l'aliénation au double.....	80
3.1.2.2.3.	L'expression difficile de la jalousie et de l'agressivité	81
3.1.3.	La quête du savoir chez les frères et sœurs.....	82
3.1.4.	Quel devenir pour les frères et sœurs ?.....	82
3.1.4.1.	Quitter sa famille d'origine.....	83
3.1.4.2.	Former un couple, le choix du conjoint.....	83
3.1.4.3.	Avoir un enfant.....	83
3.1.4.4.	Choisir un métier	84
3.1.4.5.	Lorsque les parents vieillissent.....	84
3.1.4.6.	L'exemple des frères et sœurs de malades souffrant de troubles psychotiques	85
3.1.4.7.	Commentaires.....	86
3.2.	L'abord systémique de la fratrie de l'enfant handicapé.....	87
3.2.1.	Un double défi	87
3.2.2.	Les capacités d'adaptation et ses déterminants	87
3.2.3.	Les écueils majeurs.....	88

3.3.	Les études sur les fratries d'enfants handicapés	89
3.4.	Quelle reconnaissance au niveau international du handicap comme facteur susceptible d'influencer l'état de santé des frères et sœurs ?	90
4.	Etre frères et sœurs d'un enfant autiste.....	93
4.1.	Comment les frères et sœurs sont concernés par la génétique de l'autisme ?	93
4.1.1.	Génétique de l'autisme	93
4.1.2.	Phénotype autistique dans la fratrie	95
4.2.	Étude du fonctionnement neuropsychologique	95
4.2.1.	Etudes basées sur la Théorie de l'esprit.....	96
4.2.1.1.	La Théorie de l'esprit.....	96
4.2.1.2.	Les études	99
4.2.2.	Etudes basées sur la réciprocité sociale	100
4.2.3.	Etudes basées sur le langage et la cognition.....	103
4.2.4.	Commentaires	104
4.3.	Les études sur les aspects psychosociaux et relationnels des frères et sœurs d'enfants autistes ¹⁰⁵	
4.3.1.	Études d'ajustement socio-émotionnel	110
4.3.1.1.	Commentaires	115
4.3.2.	Etudes des interactions	116
4.3.2.1.	Etudes	116
4.3.2.2.	Commentaires	118
4.3.3.	Étude de qualité de vie.....	118
4.3.4.	Commentaires	118
4.4.	Comment le frère ou la sœur se représente la maladie et le handicap psychique de son frère suivant son âge ?	119
4.4.1.	Les stades du développement selon PIAGET.....	119
4.4.1.1.	Avant l'âge de deux ans.....	119
4.4.1.2.	De deux à sept ans	120
4.4.1.3.	De sept à onze ans.....	120
4.4.1.4.	L'adolescence	121
4.4.2.	La conception de la maladie selon ces stades du développement	121
4.4.3.	La conception de l'autisme chez les frères et sœurs selon les stades du développement.....	122
4.4.3.1.	Connaissances sur l'autisme et ses causes.....	123
4.4.3.2.	Connaissances sur les conséquences de l'autisme, l'approche du handicap psychique par la fratrie	124
4.4.3.3.	Commentaires	125
5.	Les enjeux thérapeutiques.....	127
5.1.	La définition d'une population à risque parmi les frères et sœurs.....	127
5.2.	L'impact des soins apportés à l'enfant sur sa fratrie	127
5.2.1.	Le support social formel et informel	128
5.2.2.	Les études	128
5.2.3.	Commentaires	129
5.3.	La participation des frères et sœurs aux soins	130
5.4.	Les modalités thérapeutiques.....	130
5.5.	Les objectifs des groupes.....	131
5.6.	Efficacité des groupes.....	131

5.7. Les moments clés de l'accompagnement de l'enfant autiste et de sa famille	133
5.8. Commentaires	133
Conclusion	135
Bibliographie	137
Annexe 1 : Wallon et l'apprentissage de la conscience de soi	150
Annexe 2 : L'autoquestionnaire dénommé Sibling Inventory of Differential Experience (SIDE) appliqué aux interactions entre frères et sœurs.....	155

Introduction

Dans notre pratique pédopsychiatrique nous avons, en hôpital de jour, reçu et soigné des enfants présentant un autisme. Tout d'abord, nous avons dû faire face à l'étrangeté, au côté désarçonnant de ces enfants. Il suffit de tenter de jouer à la balle avec eux pour être décontenancé par leur caractère imprévisible. Le paroxysme est atteint lors des troubles du comportement à type d'automutilation qui renvoient violence et angoisse. La prégnance des troubles de la communication oblige à une attention soutenue pour repérer tout ce qui apaise l'enfant et prévient les troubles du comportement. Ainsi, progressivement un lien thérapeutique s'élabore destiné à favoriser l'échange et à sortir l'enfant de ses rituels. Ces interventions reposent sur une équipe et ont une durée limitée. Alors, nous nous sommes interrogés sur le retentissement de l'autisme sur les frères et sœurs qui affrontent parfois seuls et quotidiennement ces troubles. C'est là qu'est née l'idée de ce travail destiné à mieux les connaître, à leur rendre hommage et à témoigner de leurs éventuelles difficultés. Véritables compagnons de route de l'enfant autiste ils l'accompagnent dans son développement voire au-delà. Par ailleurs, s'il ne s'agit plus d'expliquer tout symptôme par la dynamique et l'histoire familiale il ne faudrait pourtant pas négliger le retentissement des troubles sur l'entourage et les interactions développées avec les proches autour du symptôme.

Se pencher sur les frères et sœurs d'enfants autistes c'est d'abord tenter d'apprécier quel est l'impact de l'autisme sur leur développement affectif et cognitif ? Est-ce que l'on peut déterminer des facteurs de risque et des facteurs protecteurs ? Quelle est la relation fraternelle dans ces situations ? Est-ce qu'il y a une spécificité de l'autisme par rapport aux autres handicaps ? A quels troubles de la communication les frères et sœurs doivent-ils faire face ? Les frères et sœurs permettent-ils d'appréhender la maladie en creux ? Comment se représentent-ils l'autisme selon leur âge ? Si on retient l'origine génétique de la pathologie, quelle est l'implication pour les frères et sœurs ? Le soin psychique d'un sujet retentit-il sur ses frères et sœurs ? Quel est l'avenir de ces derniers ? Quelle doit être l'attitude du soignant à l'égard des frères et sœurs non seulement dans l'enfance mais au-delà ? Plus généralement, pourquoi les frères et sœurs suscitent-ils actuellement un tel engouement comme le montre le nombre croissant de publications à leur sujet ?

Répondre à toutes ces questions suppose tout d'abord de s'intéresser à ce qu'est la relation fraternelle. Ensuite, il nous faut appréhender les fratries d'enfants handicapés. Enfin, nous pourrions aborder le thème des frères et sœurs d'enfants autistes pour en déduire les enjeux thérapeutiques.

Cette thèse est une revue de la bibliographie destinée à constituer un travail préliminaire à la réalisation d'une étude lors d'un Master 2. Par cette thèse, nous voulons aussi faire état de ce qu'est pour nous l'approche en psychiatrie de l'enfant. En effet, le soin psychique est avant tout un travail en équipe autour d'un enfant. De fait, nous avons tenu à détailler les différentes approches psychopathologiques, même si nous ne les partageons pas nécessairement, afin de pouvoir apprécier le travail de chacun et dessiner un soin cohérent autour de l'enfant.

1. Vignettes cliniques

Afin de d'introduire la relation fraternelle en général et à fortiori dans les situations du handicap nous allons relater diverses vignettes cliniques qui ont émaillé notre internat de psychiatrie. Nous verrons que le fraternel n'était pas toujours au premier plan mais qu'il a pourtant pu jouer un rôle décisif dans le suivi. Ainsi, pour illustrer notre propos nous allons présenter six vignettes cliniques.

1.1. Vignette clinique n°1

Nous avons reçu en hospitalisation une patiente de 40 ans pour anorexie à la suite d'une agitation et d'une errance qui l'avait conduite de la gendarmerie aux urgences. Cette patiente, bien connue des services de l'extrahospitalier, avait des antécédents de convulsions néonatales et avait développé enfant ce qu'il était convenu d'appeler une psychose infantile et que l'on nommerait plutôt à présent trouble envahissant du développement même si une schizophrénie à début de l'enfance n'est pas à exclure. Elle avait déjà été hospitalisée par deux fois dans un contexte similaire. Elle s'était présentée à nous cachectique et en état d'incurie. Le contact était inadapté, discordant. La patiente était logorrhéique et diffluent. Apeurée, elle relatait avec difficulté une angoisse massive qu'elle rationalisait autour de récents travaux à son domicile. Ainsi, elle répétait « les travaux, la poussière tout ça me travaille ». Elle évoquait aussi sans relâche la peur que son compagnon la quitte. Tout ce discours était très flou, discontinu. Nous n'avons pas eu accès à un authentique délire même si les rationalisations autour de la poussière peuvent évoquer un vécu délirant. L'indifférence au cadre spatio-temporel était nette. Le retentissement était sévère avec un repli, isolement, apragmatisme et une anorexie massive. La conscience des troubles n'était que partiellement altérée car l'hospitalisation a pu se faire sous le régime de l'hospitalisation libre. La patiente ne présentait pas de confusion. L'examen clinique et un bilan biologique étendu n'ont pas objectivé d'épilepsie ou d'autres causes organiques. Le contexte social était marqué par la précarité, des violences conjugales et l'alcoolisme du conjoint. La patiente était bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé. En conclusion, cette patiente de 40 ans présentait un syndrome dissociatif dans le cadre d'une psychose infantile avec antécédents

de convulsions néonatales et un probable retard mental. Nous avons pu introduire un nouveau traitement par antipsychotique ZYPREXA (Olanzapine) 10mg/j qui a permis un apaisement de l'angoisse, un cessation de la dissociation et une reprise de l'alimentation. Ensuite, la prise en charge sociale et psychiatrique ambulatoire était bien sûr fondamentale. Enfin, cette hospitalisation a permis à cette patiente de rétablir des liens avec ses frères et sœurs.

Durant cette hospitalisation, nous avons rencontré la sœur aînée de cette patiente. Notons que cette fratrie comptait également un frère qui était le second. Cette sœur a été anéantie devant l'état psychique et physique de sa sœur. Là, elle a ressenti une intense culpabilité et nous a alors raconté son histoire. Elle a tout d'abord évoqué une enfance avec une sœur malade, suivie, mais dont les frères et sœurs ignoraient le diagnostic. Une sœur étrange, bizarre souvent incompréhensible, en proie à des phobies intenses et qui avait un statut d'enfant roi à la maison. Elle avait alors précisé « ma mère lui pardonnait tout, elle avait le droit de tout faire ». D'ailleurs, cette mère avait refusé le placement de sa fille en institution. Puis, lorsque la patiente était âgée de vingt ans la mère est morte d'un cancer du poumon, le père a quitté le domicile familial. La jeune sœur aînée s'est retrouvée alors responsable de cette sœur qui alternait les moments de repli, d'incurie et d'agressivité et les moments d'exaltation où elle avait des conduites sexuelles à risque. Ainsi, la patiente a eu recours à un Interruption Volontaire de Grossesse qui a déclenché une rupture définitive avec le père. Progressivement, les sœurs se sont éloignées. La sœur de la patiente a peiné à trouver la juste distance. Trop proche de sa sœur elle s'éloignait de son époux et de sa famille. Craignant pour son couple elle a laissé sa sœur indépendante et compensait sa culpabilité par des apports financiers réguliers. Devant un tableau clinique similaire vu le refus de la patiente, une hospitalisation à la demande d'un tiers avait été décidée. Devant le refus du père la sœur avait dû signer le tiers et une rupture des relations avec ce dernier s'en était suivi.

Cette vignette clinique relate la souffrance liée à la pathologie psychiatrique chez les patients et chez les familles. Elle montre aussi comment les relations fraternelles et filiales sont malmenées. Elle expose le jeu difficile des responsabilités et toute la problématique de l'autonomisation des patients souffrant de psychose entre dépendance et précarité. Enfin, en négatif apparaissent les carences d'un système de soin qui ne parvient pas toujours à soutenir,

accompagner, informer les familles et les laisse soumises aux aléas des troubles en courant le risque de l'abandon par les familles.

1.2. Vignette clinique n° 2

Nous avons par ailleurs été amenés à suivre en hospitalisation en service de pédopsychiatrie une jeune fille de 16 ans devant une anorexie mentale. Elle était la deuxième d'une fratrie de trois l'aîné avait vingt ans quand la dernière avait 10 ans. La prise en charge fut longue, difficile et laborieuse. Ce d'autant qu'au cours des nombreuses hospitalisations se dessinait un trouble de la personnalité borderline ou histrionique. Toutefois, la biographie de la famille était profondément marquée par la surdit  de la petite s ur. Surdit  qui avait g n r  un fort investissement de la famille dans une association qui promouvait une m thode particuli re de langage des signes. Notons que la benjamine s' tait soumise de mauvaise gr ce   cet apprentissage pour mieux communiquer avec sa s ur. La deuxi me s ur  tait du reste beaucoup plus proche de sa s ur a n e que de la petite envers qui elle  prouvait une jalousie et une rivalit  importante douloureusement v cue par les parents. Une jalousie et une rivalit  dont se saisissait l'adolescente pour attaquer violemment le lien aux parents. Ainsi, au cours de l' volution de la maladie la benjamine a dit en voyant un jour la cadette refuser de manger « elle ne va quand m me pas me piquer  a aussi ! ».

Il serait pr somptueux et inexact de ramener l'anorexie mentale au handicap de la s ur. Par contre, il nous a sembl  participer au probl me de place que pr sentait cette jeune fille dans sa famille. De plus, nous pouvons relever la difficile expression de la jalousie et de la rivalit  dans cette famille touch e par le handicap.

1.3. Vignette clinique n°3

Nous avons suivi en hospitalisation un patient de 24 ans devant une décompensation délirante d'une schizophrénie paranoïde. Les antécédents familiaux étaient marqués par un trouble bipolaire chez la grand-mère paternelle décédée par noyade. Ce patient ouvrier célibataire dépendant au cannabis présentait depuis plus de six mois des signes négatifs à type d'apragmatisme, d'incurie, de repli. Il avait d'ailleurs arrêté son emploi. Il était l'aîné d'une fratrie de quatre avec deux sœurs de 22 et 20 ans et un frère de 15 ans. A l'entrée le patient s'est présenté amaigri avec des attitudes d'écoute. Le discours était bizarre, discontinu, incohérent avec des barrages et particulièrement hermétique. Le patient avait le sentiment « d'être né le 24 décembre », « d'avoir découvert la béatitude », « que des personnes positives lui avaient ouvert la voie ». Il existait donc un délire polymorphe, non systématisé, à thème mystique et de persécution et à mécanisme imaginatif, intuitif et hallucinatoire. Les idées qui défilaient associées au syndrome d'influence et aux hallucinations évoquaient un automatisme mental. Le syndrome dissociatif était franc, le comportement désorganisé avec une inadaptation manifeste au cadre spatio-temporel et des stéréotypies. L'ambivalence était manifeste. Un traitement par Olanzapine (ZYPREXA) à raison de 20mg/j a permis une régression des troubles.

Un fois, l'épisode aigu un peu amendé nous avons décidé de procéder à une annonce diagnostique. Pour cela, nous avons réuni le patient, ses parents et sa sœur aînée. Tout d'abord, nous avons demandé à la famille de relater les symptômes qu'ils avaient repérés chez leur fils. Puis, nous avons repris ces symptômes et signalés ceux qui n'avaient pas été notés. Ainsi, nous avons pu justifier le diagnostic de schizophrénie paranoïde. Or, durant tout ce processus nous avons été surpris de noter que les parents relevaient essentiellement les signes négatifs et surtout le syndrome avolitionnel alors que les éléments délirants pourtant massifs étaient plutôt passés inaperçus. Au contraire, la sœur a pu très bien rapporter les propos délirants et avait une perception beaucoup plus fine de l'évolution des troubles de son frère. D'ailleurs, elle avait remarqué très précocement les signes négatifs. C'est là que nous avons perçu la pertinence du point de vue fraternel, décalé du regard parental. Bien sûr il ne s'agit pas d'opposer l'opinion des parents et de la fratrie mais plutôt de relever l'importance de ces regards croisés qui peuvent aider

le patient comme sa famille. Ainsi, nous avons apprécié comment la famille dans son ensemble pouvait participer au soin.

1.4. Vignette clinique n°4

Pour illustrer le pouvoir thérapeutique des frères et sœurs nous relatons à présent un entretien familial. Dans le cadre d'une thérapie d'un enfant de 7 ans qui présentait une inhibition avec une immaturité et une chute des résultats scolaires nous avons organisé un entretien familial en présence de la mère et de la sœur. Notons que la sœur de 10 ans était suivie depuis deux ans devant une trichotillomanie. Sur le plan de la biographie la mère signalait, lorsqu'elle était enfant, une grande rivalité avec son frère persuadée qu'il était le préféré. Par conséquent, elle avait veillé à ne pas créer de telles différences et voyait avec déception les conflits récurrents entre ses deux enfants. De plus, elle relatait qu'elle se sentait plus proche de son fils quand sa fille semblait avoir une plus grande proximité avec son père. C'est dans ce contexte que nous avons donc réalisé un entretien familial. Alors qu'il touchait à sa fin nous avons demandé à chaque participant s'il était d'accord pour que l'on arrête la séance. Là, curieusement et de manière inhabituelle le petit frère s'est opposé à sortir. La mère, embarrassée s'est alors tournée vers nous pour savoir si elle pouvait évoquer un sujet devant sa fille. Nous l'avons invitée à poursuivre. Ainsi, elle a pu apprendre à sa fille le décès par suicide de son oncle dont elle se sentait très proche. Ce secret n'en était en fait pas un mais il a permis qu'un non-dit tombe. Par conséquent, dans cette vignette clinique nous voyons à l'œuvre le pouvoir thérapeutique de la relation fraternelle.

1.5. Vignette clinique n°5

En consultation nous avons rencontré un enfant de 4 ans $\frac{1}{2}$ devant une encoprésie, une énurésie et des troubles de la motricité fine. Par ailleurs, le reste des apprentissages était très satisfaisant et cet enfant montrait de bonnes compétences cognitives comme l'attestait l'institutrice contactée. Ces troubles avaient un caractère très fluctuant selon l'environnement et témoignaient à notre avis d'une anxiété. Cet enfant était l'aîné d'un petit frère de 1 an $\frac{1}{2}$.

Durant ce suivi la mère aujourd'hui âgée de 30 ans a pu évoquer son passé. Elle était la deuxième d'une fratrie de trois. Son petit frère enfant a présenté un retard des acquisitions important qui avait justifié un suivi pédopsychiatrique et fait présager d'un pronostic défavorable à long terme même si le diagnostic n'avait pas été précisé. En fait, il a finalement atteint un haut niveau d'étude... Ainsi, durant son enfance cet enfant a fait l'objet d'un hyperinvestissement maternel. De plus, la mère du patient avait le sentiment que sa propre mère l'avait accusée des troubles de son frère. A l'énoncé de ce souvenir elle évoque une forte culpabilité toujours présente. Elle relate également des relations difficiles avec une mère distante et un père plus proche de la sœur aînée. A l'issue d'une adolescence bruyante elle a quitté rapidement sa famille et a fondé un foyer. Devenue mère son enfant a présenté durant la période néonatale des mouvements inhabituels qui avaient fait évoquer à tort une épilepsie. Le diagnostic a pu être infirmé par un neuropédiatre à la vue sur de ces mouvements filmés par le papa. Depuis cet évènement la mère semble prise dans une peur de la répétition du schéma maternel et est très angoissée de découvrir une éventuelle maladie chez son fils.

Progressivement, au cours du suivi l'opposition à la mère a diminuée. Ensuite, il a suffi que les parents conduisent systématiquement leur fils aux toilettes après l'école pour que l'encoprésie cesse. Au coucher la récurrence de l'énurésie a contraint les parents à remettre des couches à leur enfant qui s'est alors exclamé : « Chouette, comme mon frère ! ». Peu à peu, le patient s'est mis à dessiner et à évoquer constamment son frère. Ainsi, il relatait un cauchemar où il défendait son frère contre des sorcières qui voulaient l'enlever... Nous voyons donc comment le grand frère s'identifie au petit en même temps qu'il s'en différencie en endossant le rôle du « grand ». Ceci bien sûr ne se faisant pas sans une grande ambivalence. Enfin, c'est avec un grand plaisir et soulagement que la mère a pu noter l'apparition de jeux entre ses fils.

Cette vignette clinique expose avec clarté les angoisses de répétition sur la génération suivante, les répercussions familiales et les ravages de la culpabilité que peuvent engendrer le handicap. Elle illustre aussi l'importance de la relation fraternelle en terme d'identification et de différenciation. Par le jeu qu'il permet le fraternel constitue aussi une ressource pour cette famille. Enfin, les symptômes d'encoprésie et d'énurésie semblent s'inscrire dans la relation à la mère par son histoire et dans la relation fraternelle par l'identification.

1.6. Vignette clinique n°6

Les relations fraternelles peuvent aussi avoir un tour nettement moins dramatique. Ainsi, nous avons rencontré en consultation une fille de huit ans qui présentait des phobies de l'orage, du vent et de la pluie à l'endormissement. Phobies qui avaient généré un rituel du coucher de plus en plus envahissant. Très rapidement après une prise en charge de type thérapie cognitive et comportementale l'enfant à limité sont rituel à une question au coucher «Es-ce qu'il y aura de l'orage, de la pluie et du vent ? ». Interrogée sur ces relations fraternelles elle nous a expliqué qu'elle se sentait toujours punie injustement suite aux conflits récurrents qu'elle avait avec sa sœur aînée qui s'unissait avec sa petite sœur contre elle. Là, elle a pu nous expliquer que, somme toute, le rituel d'endormissement rééquilibrait l'attention des parents !

1.7. Commentaires

Ces vignettes cliniques ont d'abord rendu compte des difficultés des fratries d'enfants handicapés. Ainsi, nous avons pu découvrir la dure confrontation à des troubles incompréhensibles que les professionnels n'ont pas traduits. Ensuite, ces vignettes ont illustré la séparation difficile avec les frères et sœurs handicapés envers lesquels la juste distance est difficile à trouver aussi bien à l'enfance qu'à l'âge adulte. La responsabilité des frères et sœurs est aussi malmenée car ils peuvent se retrouver à la place des parents pour imposer une hospitalisation, assurer un soutien affectif ou financier... Egalement experts du handicap dans leur fratrie ils peuvent être amenés à combler les carences du système de soin. De plus, ils témoignent de la difficile expression de la culpabilité voire de la honte qui peut avoir des effets de ravage. Enfin, c'est la crainte de la répétition d'une génération sur l'autre qui apparaît.

Cependant, ces vignettes exposent aussi les ressources de la fratrie. Ainsi, avec les jeunes enfants il est très souvent plus difficile de parler des parents que d'évoquer la fratrie, avec son cortège de rivalités, de jalousies, de bagarres de chambrée, d'humour... Le fraternel c'est aussi le lieu du jeu qui permet de connaître l'autre mais aussi de se reconnaître. Entre identification et différenciation l'identité se fraie un chemin. Etre frère et sœur c'est aussi avoir un langage à soi, en dehors des parents où « on se comprend sans se parler ». Cette communication peut parfois

constituer un pivot et témoigner du pouvoir thérapeutique de la fratrie. Le regard fraternel est décalé par rapport aux parents car il ne recèle pas les mêmes attentes. Ainsi, il peut être une aide précieuse pour les soignants.

Ainsi, ces vignettes rendent compte des enjeux de la relation fraternelle et permettent d'introduire des notions clés comme l'identification, la différenciation et la culpabilité qui vont être développées dans les prochains chapitres. De plus, il faut retenir comment le fraternel peut renvoyer à la relation aux parents.

2. Etre frères et sœurs

La fratrie peut-être étudiée soit sous l'angle du sujet pris dans son histoire familiale et dans ses relations interhumaines soit en tant que population. La première démarche s'applique à l'étude de cas cliniques elle a une ambition psychothérapique. Avec la psychanalyse, elle interroge la dimension intrapsychique éventuellement inconsciente. A contrario, la systémie explore les relations interindividuelles. La deuxième démarche s'inscrit dans une démarche scientifique fondée sur des preuves qui vise à tester dans une population les hypothèses nées des rencontres avec les patients. Ainsi, les intuitions cliniques sont soumises à l'exigence des statistiques. C'est l'objectif des études en psychologie du développement. Nous avons tenu à développer ces différents niveaux de lecture, qui s'adressent soit à des individus soit à des populations, car loin de s'opposer ils peuvent se compléter et permettre des avancées scientifiques puis thérapeutiques.

Avant d'étudier ces différents points de vue il nous faudra avancer une hypothèse historique et sociale quant à l'intérêt croissant que suscite la fratrie.

2.1. Le contexte historique et social de la fratrie

Toute réflexion en psychiatrie n'a de sens que si on précise le contexte. De plus, il nous faut tenter d'expliquer l'intérêt croissant que suscitent les fratries. C'est pourquoi, à l'aide de FOUREZ (48), psychiatre, psychothérapeute, formateur à l'approche systémique et à la thérapie familiale au Service de Santé Mentale de la Chapelle-aux-Champs en Belgique nous allons tenter d'appréhender les dimensions historiques et sociales de la fratrie.

L'auteur définit les deux notions cardinales d'horizontal et de vertical. L'horizontal décrit le monde des apparences, du concret, des relations interhumaines. Il s'inscrit dans l'immédiat. C'est le temps du changement. Le vertical représente le domaine de l'invisible, de l'abstraction, du sens, de la symbolisation et de la transcendance, c'est le temps de la durée et de la transmission. Ces deux dimensions se retrouvent dans la famille où la fratrie illustre la dimension plus

horizontale quand la descendance s'apparente à la verticalité. De fait, il serait alors tentant d'opposer une fonction fraternelle à la classique fonction paternelle.

D'après FOUREZ, l'histoire de la France traduit une évolution du pouvoir vertical vers le pouvoir horizontal. Ainsi, la société moyenâgeuse très hiérarchisée s'était organisée autour d'un axe vertical qui coïncidait avec le religieux. Puis, la Renaissance en reprenant les écrits grecs classiques voit éclore la pensée moderne qui développe d'autres verticalités comme l'humanisme. L'art, jusque là surtout sacré comme en témoignent les cathédrales, devient profane avec la multiplication des portraits comme La Joconde et de l'architecture avec Florence et les Châteaux de la Loire. Ainsi, on assiste à une articulation nouvelle entre l'horizontal et le vertical où l'individu prend toute sa place de sujet acteur et créateur et n'est plus uniquement déterminé par le divin. La liberté s'accroît, le progrès scientifique, l'élaboration d'un nouveau contrat social est possible. Le monde est revisité avec de nouvelles idées et Christophe Colomb découvre les Amériques. La terre devient ronde, puis tourne autour du soleil. La pensée scientifique se distingue de la tradition religieuse. Le commerce va également s'étendre considérablement remettant peu à peu en cause l'économie agricole. L'agriculture supposait un modèle familial patriarcal très vertical; le commerce au contraire exige plus de souplesse et promeut la famille nucléaire. Enfin, les Lumières participent de cet élan et donnent à la Révolution française de 1789 sa devise « Liberté, Egalité, Fraternité » qui glorifie l'horizontalité jusqu'à nier la dimension historique. Ne parle-t-on pas de l'An Un de la République ? La hiérarchie d'Ancien Régime est mise à bas, les hommes sont tous frères, égaux et semblables jusqu'à rendre la différence intolérable et c'est la Terreur... Ainsi, nous voyons que cette période de l'histoire illustre à la fois les mérites et les dangers du fraternel érigé au rang d'idéologie.

Malgré l'Empire, la Restauration, les Guerres Mondiales, les libéralisations vont alors se succéder jusqu'à voir apparaître dans les années 1970 l'aire postmoderne où l'horizontal est prépondérant. Au quotidien les références à l'autorité sont gommées, on est plus « chef » mais « coordonnateur ». La hiérarchie laisse place au réseau. La famille devient égalitaire rendant le travail de différenciation à l'adolescence complexe. Le relativisme prend le pas sur les Vérités Universelles. Lorsque le lien social s'organisait autour d'une verticalité (la nation, le contrat social, la religion...) il pouvait être représenté, symbolisé et se pérenniser. Par contre, le lien

social postmoderne s'inscrit dans l'éprouvé et l'affectif et doit donc sans cesse être réactivé. La dépendance à l'autre est accrue. La généralisation du téléphone portable est une illustration de ce nouveau mode relationnel. Le lien conjugal repose surtout sur l'affectif. Dans cette société où l'homme ne peut plus se référer qu'à lui-même la question de la confiance en soi devient prépondérante. Cependant, l'homme postmoderne fragilisé d'un côté est aussi plus libre même au prix d'une plus grande solitude. Egalement très performant, il est ouvert au monde, doué d'une capacité d'adaptation exceptionnelle.

Par conséquent, il paraît fondamental d'éviter les simplifications et les théorisations abusives qui conduiraient à tout voir sous l'angle du vertical et de l'horizontal. Une telle approche amène à opposer systématiquement ces deux axes alors que l'intérêt est d'étudier la façon dont ils s'articulent. Nous sommes conscients du caractère un peu caricatural de l'évolution historique décrite précédemment. Ainsi, elle ne traduit pas les mouvements de balancier entre les deux dimensions. L'importance donnée aux valeurs, à la famille et au travail durant les dernières présidentielles illustre bien ce fait. De plus, si certaines verticalités ont disparu il en apparaît de nouvelles comme la protection de l'environnement.

En conclusion, pour le thème qui nous occupe nous retenons l'importance culturelle majeure de la fratrie dans le monde actuel dans la mesure où elle est le lieu par excellence de la relation horizontale égalitaire et fraternelle et de l'ouverture au monde. Ainsi, nous avons une hypothèse historique et sociale pour comprendre pourquoi ont assisté à une multiplication des études, congrès, conférences et publications sur la fratrie.

2.2. Le point de vue psychanalytique

Dans la logique de l'histoire et de la tradition de la pédopsychiatrie française nous aborderons d'abord la fratrie avec le point de vue psychanalytique. Pour nous, cet éclairage vient se loger entre les mythes et la philosophie. Aussi, nous développerons d'abord les grands mythes du fraternel avant d'explicitier la position des auteurs majeurs de la psychanalyse pour enfin aborder la philosophie moderne avec FINKIELKRAUT et LEVINAS.

2.2.1. Les mythes

Les mythes autour du fraternel sont légion que ce soit Isis et Osiris, Romulus et Remus, Joseph et ses frères... Ils parsèment l'histoire de l'humanité. Nous avons choisi d'en retenir deux qui, pour nous, illustrent avec la plus grande acuité la relation fraternelle.

2.2.1.1. Œdipe et Antigone

Bien avant FREUD et la psychanalyse, Œdipe et le fraternel sont liés. En effet, la descendance d'Œdipe n'est pas épargnée par les haines fratricides comme le chante le tragédien SOPHOCLE :

« Depuis longtemps je vois, dans la maison des Labdacides,
Aux malheurs du passé succéder les malheurs ;
Le père a beau payer, l'enfant n'est jamais libre :
Un dieu sévit et sans répit. » (114)

Rappelons qu'Œdipe après avoir appris d'un oracle qu'il a tué son père Laïos et épousé sa propre mère Jocaste renonce courageusement au pouvoir sur Thèbes, se crève les yeux et devient un mendiant. Cependant, de l'union d'Œdipe et de Jocaste sont nés deux fils, Étéocle et Polynice et deux filles, Antigone et Ismène. Suite au départ d'Œdipe les deux fils doivent régner en alternance mais Étéocle, l'aîné, refuse de laisser le pouvoir. Polynice à la tête d'une armée de sept capitaines attaque alors les sept portes de Thèbes. Lors du combat les deux frères s'entretuent et

sont retrouvés morts enlacés. Le Roi de Thèbes devient alors Créon qui est le frère de Jocaste et le père de Hémon. Ce dernier est fiancé à Antigone sa cousine germaine. Créon a défendu avec Étéocle Thèbes contre les envahisseurs menés par Polynice. Aussi, il donne les honneurs funéraires à ce dernier mais les refuse à son frère. Ainsi, à titre d'exemple il laisse le corps de Polynice à la merci des charognards hors de la cité avec interdiction absolue de l'ensevelir. Sans sépulture il ne peut accéder au séjour des morts, l'Hadès. Par fidélité à son frère Antigone brave l'interdit du tyran Créon. Ainsi, Sophocle lui fait dire :

« Mais puisque dans l'Hadès dorment mes père et mère,
Je ne puis plus compter avoir jamais de frères.
Voilà pour quelle cause entre tous t'honorant,
Aux regards d'un Créon je semble criminelle
Et scandale d'audace, ô tête fraternelle » (115)

Antigone est alors condamnée à être enfermée vivante dans un tombeau. Là, elle se pend et est rejointe par Hémon qui se suicide à son tour. A l'annonce de cette nouvelle sa mère, Eurydice, la femme de Créon, se tranche la gorge. Créon reste seul. Le sacrifice d'Antigone épargne Ismène qui devient l'unique héritière. Antigone oppose à la raison d'état de Créon, l'amour fraternel. Elle défend les principes sacrés contre la loi de la cité. Elle est révolutionnaire tant par sa soif d'absolu que par son fanatisme. Dans son « Antigone » Anouilh fait de l'héroïne une adolescente qui préfère mourir que de renoncer à ses idéaux familiaux et, par là, accéder à l'âge adulte. Enfin, il faut relever l'importance de la rivalité entre Antigone et Ismène que Anouilh révèle par cette réplique d'Antigone à sa sœur :

« Je ne me moque pas. Cela me rassure ce matin, que tu sois belle. Quand j'étais petite, j'étais si malheureuse, tu te souviens ? Je te barbouillais de terre, je te mettais des vers dans le cou. Une fois je t'ai attachée à un arbre et je t'ai coupé les cheveux, tes beaux cheveux... Comme cela doit être facile de ne pas penser de bêtises avec toutes ces belles mèches lisses et bien ordonnées autour de la tête. » (5)

Par amour des morts (son père et ses frères) Antigone choisit la mort. Elle laisse à sa sœur une vie de culpabilité et de solitude. Il est impressionnant d'observer avec quelle finesse la tragédie traite des méandres du lien fraternel.

2.2.1.2. Caïn et Abel

Dès la Genèse, la Bible se penche sur l'importance du fraternel en racontant le fratricide d'Abel par Caïn. Reprenons le texte (76):

L'homme connut Eve, sa femme ; elle conçut et enfanta Caïn et elle dit : « j'ai acquis un homme de par Yahvé. » Elle donna aussi le jour à Abel, frère de Caïn. Or, Abel devint pasteur de bétail et Caïn cultivait le sol. Le temps passa et il advint que Caïn présenta des produits du sol en offrande à Yahvé, et qu'Abel, de son côté offrit des premiers-nés de son troupeau, et même de leur graisse. Or, Yahvé agréa Abel et son offrande, mais, il n'agréa pas Caïn et son offrande et celui-ci en fut très irrité et eut le visage abattu. Yahvé dit à Caïn : « Pourquoi es-tu irrité et pourquoi ton visage est-il abattu ? Si tu es bien disposé, ne relèveras-tu pas la tête ? Mais, si tu n'es pas bien disposé, le péché n'est-il pas à la porte, une bête tapie qui te convoite ? Pourras-tu la dominer ? » Cependant, Caïn dit à son frère : « Allons dehors » et, comme ils étaient en pleine campagne, Caïn se jeta sur son frère et le tua.

Yahvé dit à Caïn : « Où est ton frère Abel ? ». Il répondit : « Je ne sais pas. Suis-je le gardien de mon frère ? » Yahvé reprit : « Qu'as-tu fait ! Ecoute le sang de ton frère crier vers moi du sol ! Maintenant, sois maudit et chassé du sol fertile qui a ouvert la bouche pour recevoir de ta main le sang de ton frère. Si tu cultives le sol il ne te donnera plus son produit : tu seras un errant parcourant la terre. » Caïn dit à Yahvé : « Ma peine est trop lourde à porter. Vois ! Tu me bannis aujourd'hui du sol fertile, je devrai me cacher loin de ta face et je serai un errant parcourant la terre : mais le premier venu me tuera ! » Yahvé lui répondit : « Aussi bien, si quelqu'un tue Caïn, on le vengera sept fois », et Yahvé mit un signe sur Caïn afin que le premier venu ne le frappât point. Caïn se retira de la présence de Yahvé et séjourna au pays de Nod, à l'orient de L'Eden.

Ce texte s'inscrit dans un contexte culturel où se côtoient des nomades, des sédentaires qui pratiquent diverses religions polythéistes. Aussi, ce récit semble avoir un enjeu à la fois sociétal, spirituel et moral. Ainsi, le fratricide et les sacrifices humains sont absolument condamnés. Ensuite, nous pouvons noter combien l'aîné est privilégié. Il a un nom qui signifie

« l'ouvrier du métal, celui qui possède » quand son frère s'appelle « fumée » (28)! Il est le cultivateur quand son frère est éleveur. Il est né de l'union de Adam et Eve mais « acquis de par Yahvé ». Il est l'héritier par excellence selon la loi des hommes. Or, Yahvé marque une préférence totalement à rebours et expose Caïn à la différence. C'est le Dieu inattendu qui révèle qu'Abel n'est pas que fumée... Pour Caïn cette confrontation à un frère soudainement étranger, différent semble insoutenable et il le tue. Incapable d'aimer et son frère et Dieu il devient le témoignage vivant de l'impératif de l'amour. La loi divine est posée par la prohibition du fratricide.

2.2.2. L'éclairage psychanalytique sur la fratrie

Dans un premier temps nous présenterons le point de vue de FREUD sur la fratrie puis nous exposerons les avancées de LACAN avec le complexe d'intrusion avant de finir en évoquant quelques psychanalystes français et américains plus récents.

2.2.2.1. FREUD

La question du fraternel n'était pas étrangère à FREUD. En effet, d'un premier mariage de son père, FREUD a deux demi-frères, Emmanuel et Philip, de 25 ans et 20 ans plus âgés et qui vivent à distance du domicile familial. De plus, le petit Sigmund est l'aîné des six enfants issus du remariage de son père.

Sa petite enfance est marquée par le décès d'un petit frère, son plus proche cadet pour lequel il écrira à FLEISS (52) : « Tout me fait croire que la naissance d'un frère d'un an plus jeune que moi avait suscité en moi de méchants souhaits et une véritable jalousie infantine et que sa mort (survenue quelques mois plus tard) avait laissé en moi le genre d'un remords ».

D'après, le témoignage de sa sœur Anna FREUD-BERNAYS (54) l'aîné, Sigmund, était un vrai despote familial prompt à faire interdire tel piano qui l'importunait ou à surveiller l'éducation des petits....

Plus tard, dans son Introduction à la Psychanalyse (50) FREUD explique : « Le jeune enfant n'aime pas nécessairement ses frères et sœurs et généralement il ne les aime pas du tout (...). Les raisons de ces conflits sont : le désir de chacun de monopoliser à son profit l'amour des parents, la possession des objets et de l'espace disponible ». Plus loin il précise (51) : « aussi les nouveaux frères et sœurs sont-ils accueillis avec peu d'empressement et avec le désir formel de les voir disparaître (...). A mesure que les frères et sœurs grandissent l'attitude des enfants envers eux subit les changements les plus significatifs. Le garçon peut reporter sur la sœur l'amour qu'il avait éprouvé auparavant pour la mère dont l'infidélité l'a si profondément froissé (...). La petite fille substitue son frère plus âgé à son père qui ne lui témoigne plus la même tendresse que jadis ». Ainsi, le père de la psychanalyse montre comment, pour lui, le lien fraternel correspond au déplacement ou à la substitution du complexe d'Œdipe.

En toute piété filiale Anna FREUD (49) écrira : « ... La relation de l'enfant avec ses frères et sœurs est subordonnée à la relation qu'il a avec ses parents et en dépend. Les membres de la fratrie sont normalement les pièces accessoires des parents, les relations envers les parents étant gouvernées par des attitudes de rivalité, d'envie et de jalousie et de compétition pour leur amour ». Ainsi, l'amour parental, à l'instar de l'héritage, déchirerait les enfants...

A la suite de FREUD, BETTELHEIM (18) retrouve dans Cendrillon ces deux mécanismes. En effet, dans cet exemple la belle-mère se substitue à la mère. La haine de la fille pour la mère est alors déplacée sur la belle-mère et sur les sœurs qui par projection sont accusées de vouloir prendre la place qu'elle revendique c'est-à-dire celle d'épouse du père-prince. Mais, cette lecture Œdipienne laisse à notre avis passer la métaphore essentielle autour de la maltraitance. En effet, Cendrillon est clairement maltraitée par ses demi-sœurs et sa belle-mère. Or, si elle parvient à survivre c'est en conservant sa capacité de rêverie, d'imagination qui lui permet d'éviter l'inhibition puis le refus de penser qui guette l'enfant maltraité. De plus, l'inimaginable survenant la vengeance devient aussi possible. Comme le souligne DE MIJOLLA (36) la fin de Cendrillon a deux versions soit elle chasse ses demi-sœurs soit elle les fait vivre près d'elle au palais mais on peut se demander laquelle des deux versions est la plus cruelle ...

Pour revenir à l'œuvre de FREUD intéressons nous avec FERRARI (42) à la reprise de la question du fraternel dans « Totem et tabou ». Dans cet ouvrage le père de la psychanalyse postule qu'à l'aube de l'humanité le « père de la horde primitive » a été tué par ses fils. La culpabilité surgissant chez ces derniers, les deux tabous du totémisme vont être posés. D'une part, un culte se développe autour de l'animal totémique, symbole du père mort, d'autre part, le tabou de l'inceste vient interdire ce qui fonde leur alliance, c'est-à-dire le meurtre du père. Puis, l'alliance entre les frères est scellée par le repas totémique. Les frères partagent alors un lien libidinal ancré sur la haine commune du père et un sentiment d'impuissance partagé. Ainsi, le lien fraternel peut s'instituer comme lien d'amour qui reconnaît l'altérité en s'opposant au fratricide. Contrairement à la Bible ce n'est pas le fratricide qui est fondateur mais le parricide. Par cette lecture anthropologique du complexe d'Œdipe, FREUD lui donne un statut d'universalité que les ethnologues seront amenés à critiquer.

Plus tard, dans cette même veine freudienne DE MIJOLLA (36) va se pencher sur ce qui rapproche et différencie les frères et sœurs. Pour lui, le monde mental des enfants se coule dans le moule fantasmatique constitué par les histoires infantiles inconscientes des parents. C'est à partir de ce creuset que vont pouvoir se développer des jeux d'identifications inconscientes réciproques et croisées qui lient les membres d'une même famille et déterminent les « ressemblances ». Ainsi, ces « airs de famille » sont autant de racines psychiques s'étayant sur le roc de la communauté génétique. Par contre, chaque enfant a une image différente de ses parents du fait de l'expérience, du poids de la répétition, du frôlement de la mort et de l'évolution, actuellement extrêmement rapide, du cadre socioculturel.

2.2.2.2. LACAN et WALLON

Le fraternel chez FREUD repose donc sur le complexe d'Œdipe. LACAN (un autre aîné !) de son côté a développé dès 1938 (77) le complexe d'intrusion qui traite de la relation fraternelle. LACAN est toujours complexe, souvent obscur et parfois opaque. Cependant, nous allons voir que sa contribution à la compréhension du fraternel est majeure. Il faut souligner combien il s'est appuyé sur les travaux de WALLON psychologue, neuropédiatre et homme politique français

dont il nous faut détailler les travaux même s'il n'était pas psychanalyste et constitue donc un « intrus » dans ce paragraphe.

2.2.2.2.1. WALLON

WALLON (122) associe la conscience de soi et l'apprentissage de la relation à autrui. Or, le lieu privilégié de cet apprentissage est justement la relation fraternelle. Ainsi, il détaille scrupuleusement le développement cognitif en montrant comment l'enfant appréhende progressivement son entourage et tout particulièrement ses pairs et donc ses frères et sœurs. Dans une logique développementale cet auteur distingue différents stades dans l'apprentissage de la conscience de soi. Ainsi, il distingue les prémisses psycho-physiologiques avant 6 mois, la sociabilité syncrétique jusqu'à 12 mois, le syncrétisme différencié de un à deux ans, le stade des personnalités interchangeables de deux à trois ans et enfin la crise de la personnalité à trois qui permet l'affirmation du moi.

Nous avons choisi de développer ces stades dans l'**annexe 1**. En effet, la connaissance exacte de ces stades n'est pas d'un intérêt majeur pour notre propos. De plus, certaines de ces données sont aujourd'hui caduques et les critiquer supposerait de reprendre les découvertes en psychologie du développement survenues depuis les années trente. Notre travail de thèse ne saurait avoir une telle ambition !

Cependant, nous retenons que WALLON a le mérite de décrire, à partir de l'observation, la genèse de la conscience de soi et l'apprentissage très progressif de la distinction entre soi et autrui. Cette différenciation est fondamentale car elle ouvre la voie à la socialisation. Un autre point intéressant est l'importance donnée à la jalousie et à la sympathie entre un et deux ans. En effet, ces deux sentiments illustrent une position où le sujet ne distingue que partiellement soi d'autrui. En effet, le jaloux ne jalouse finalement qu'un autre lui-même. De même, la sympathie attribuée à l'autre les mêmes sentiments que soi. Au contraire, l'empathie reconnaît l'autre dans sa différence et lui permet d'exprimer ses propres sentiments.

Pour le thème de la fratrie de l'enfant autiste qui nous occupera ultérieurement cette théorisation de l'apprentissage de la conscience de soi est doublement intéressante. En effet, en négatif elle montre tout ce que l'enfant autiste est dans l'incapacité de faire comme cette possibilité de prêter à autrui des pensées différentes des siennes. De plus, elle montre l'importance pour le développement d'interaction avec les pairs en terme de partage de l'émotion, des jeux. Or, beaucoup de ces dimensions sont altérées dans la relation entre l'enfant autiste et sa fratrie. Ainsi, on peut s'interroger sur les conséquences à long terme de ces interactions au niveau de la socialisation.

De plus, expliciter les conceptions de WALLON permet de rendre les positions lacaniennes plus intelligibles. Nous rendons également à cet auteur la paternité de conceptions qu'une lecture rapide aurait pu attribuer à LACAN.

2.2.2.2.2. LACAN

Afin d'appréhender le complexe d'intrusion chez LACAN (77) il est impératif de le replacer entre un autre complexe lacanien qui est celui du sevrage et le classique complexe d'Œdipe.

2.2.2.2.2.1. Le complexe du sevrage

Avec le complexe du sevrage LACAN explore le sevrage c'est-à-dire l'arrêt de l'allaitement comme dimension fondatrice du psychisme. Ainsi, il postule que le bébé doit faire face à l'interruption d'un lien organique entre la mère et son enfant qu'il peut refuser ou accepter dans ce qu'il nomme « l'ambivalence primordiale ». Ainsi, Le bébé acquerrait une intentionnalité, la faculté de choisir, alors même que son moi n'est pas constitué. En effet, dans les conceptions de l'époque, la vie psychique du bébé se limite à un agrégat de perceptions partielles (intéroceptives, extéroceptives ou proprioceptives) des objets qui l'environnent. Ainsi, le bébé percevrait séparément la voix de la mère, son odeur, le contact du sein, la sensation d'équilibre née du portage... Ainsi, il n'aurait pas conscience ni de son unité ni de celle de sa mère. Finalement,

LACAN tente de répondre à la question de savoir comment le bébé appréhende le sevrage alors qu'il n'a pas accès aux représentations et à fortiori à la relation d'objet. Il introduit alors l'« imago de la mère » ou « imago du sein maternel », construction psychique qui tenterait de maintenir le lien nourricier dans la tête du bébé. Cette imago serait l'image d'un « cannibalisme fusionnel » où la mère et l'enfant se mangeraient mutuellement dans une absolue complétude mortifère. Autrement dit, il serait ainsi préfiguré l'aspiration mystique d'une « assimilation parfaite de la totalité à l'être » que seule la mort permettrait. Par conséquent, LACAN, dans une tentative de lier la psychanalyse et le développement de l'enfant, s'emploie à mettre à jour, autour du sevrage, le noyau de la vie psychique. Mais, ne crée-t-il pas ainsi un nouveau mythe dénommé « imago de la mère » ?

2.2.2.2.2. Le complexe d'intrusion

Une fois le complexe de sevrage posé LACAN, en partant des travaux de WALLON, développe le complexe d'intrusion qui s'illustre classiquement dans le cadre des relations fraternelles. Pour lui ce qui est premier dans ces relations c'est l'identification puis vient l'agressivité. LACAN part d'observations portant sur des enfants de six mois à deux ans qui ont montré que les dialogues s'instauraient sur un mode complémentaire provocations/ripostes, parade/spectateur... Pour lui ces jeux de complémentarité sont marqués par la confusion soi-autrui. Par exemple, celui qui parade est aussi le spectateur de sa propre parade. L'enfant s'identifie à son semblable qui ne serait alors pour lui que son image spéculaire, son double. Ainsi, LACAN rapproche l'identification du « stade du miroir » où l'enfant prend conscience de son unité aussi bien affective que corporelle. Cette identification fait appel à la libido narcissique et homosexuelle pour le double ou jumeau imaginaire propre à cet âge selon les conceptions psychanalytiques. L'identification est donc un jeu qui va lui permettre de s'approprier son image et par exemple de la faire disparaître ou apparaître dans le miroir au grès de sa fantaisie. Jouant ainsi il peut se réapproprier la rupture due au sevrage par une illusion de contrôle sur ce qui était et n'est plus. Cependant, dans un deuxième temps l'enfant va percevoir qu'autrui n'est pas ce double imaginaire. Devant cette intrusion de l'altérité il peut soit reconnaître autrui et engager

avec lui la lutte ou le contrat, soit nier l'autre et demeurer dans l'identification. La lutte appelle l'agressivité qui n'est donc pas première mais secondaire à l'identification.

2.2.2.2.2.3. L'articulation du complexe d'intrusion avec le complexe d'Œdipe

Voyons à présent comment le complexe d'intrusion s'articule avec le complexe d'Œdipe. Si l'intrusion, c'est à dire la venue d'un frère ou d'une sœur, survient en pré-oedipien il risque de réactiver la rupture du sevrage et d'y emprisonner le sujet qui voit autrui comme obstacle ou reflet. Par contre, si l'intrus survient après l'Œdipe l'autre devient sujet d'amour ou de haine permettant une sublimation de l'agressivité.

2.2.2.2.2.4. Commentaires

Par le complexe d'intrusion LACAN développe quatre notions fondamentales présentes dans la relation fraternelle qui sont l'identification, le double, l'agressivité et la jalousie. Face à ses pairs, en l'occurrence ses frères et sœurs, l'enfant s'identifie à eux. Ainsi, il établit une relation avec un double imaginaire qui lui permet d'abord de s'appréhender lui-même, de s'approprier l'image de son corps. Ensuite, il peut constater que l'autre et son double sont différents, ce qui est cause d'angoisse et d'agressivité. C'est à ce moment qu'apparaît la jalousie car l'enfant voudrait que l'autre soit son double. Enfin, l'Œdipe permet de faire de l'autre reflet ou obstacle, l'autre sujet d'amour ou de haine. Ce n'est qu'alors qu'autrui est reconnu dans son altérité. L'altruisme, l'empathie et la socialisation sont alors possibles. Identifier l'autre comme différent c'est aussi reconnaître son identité. La conscience de soi est acquise.

ALMODOVAR (3) en reprenant WALLON et LACAN voit plus loin en postulant qu'avant deux ans la naissance d'un puîné serait plutôt structurante en favorisant la différenciation de soi et d'autrui. 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. A partir de quatre ans d'écart d'âge, le premier né serait à même de se distinguer pleinement de son frère ou de sa sœur et donc de s'identifier d'avantage à ses parents. Ces hypothèses théoriques sur l'importance de l'écart d'âge sont intéressantes et devraient se retrouver sur les études de population de fratrie à fortiori lorsque l'enfant est handicapé. En effet, on peut penser que le handicap accroît l'intrusion. Cependant, nous n'avons pas retrouvé d'étude qui ait formellement montré qu'un écart d'âge de deux à quatre ans amenait plus de retentissement sur le frère ou la sœur. D'autre part, ALMODOVAR ajoute également que les enfants uniques subiraient plus la problématique du double en ayant des relations privilégiés avec le miroir, en refusant toute comparaison avec autrui et en recherchant un maximum de similitude avec les compagnons.

Enfin, nous retiendrons surtout la démarche de LACAN qui tente de lier les connaissances de son temps en psychologie du développement, en philosophie et en psychanalyse. Vu l'importance actuelle des connaissances dans chacun de ces domaines une telle démarche heuristique ne semble plus possible. Pourtant, le soin en psychiatrie de l'enfant sollicite différents niveaux qu'ils s'agit bien d'associer autour de l'enfant. Ainsi, le travail pluridisciplinaire devient un impératif.

2.2.2.3. Autres abords psychanalytiques

A présent, nous allons aborder les autres abords psychanalytiques du fraternel avec les articles de FERRARI (42) et Odile BOURGUIGNON (21) de la Société Psychanalytique de Paris. Ainsi, nous évoquerons la position d'ADLER, de Mélanie KLEIN, et de quelques psychanalystes français et anglo-saxons plus récents.

2.2.2.3.1. ADLER

Disciple de FREUD à ses débuts il va s'en éloigner en soutenant justement la part du fraternel dans l'inconscient. Il développe ensuite une psychologie où la lutte contre le sentiment

d'infériorité est centrale. Ainsi, les individus pour lutter contre ce sentiment vont développer d'intenses rivalités. De plus, notons qu'ADLER (2) a fondé sur le rang dans la fratrie une caractérologie. Il en a déduit des conséquences en termes éducatifs et moraux. Pour certains ses conceptions sont sous-jacentes aux recherches actuelles en psychologie du développement sur les relations fraternelles effectivement abordées en terme de pouvoir, de dominance, de rivalité...

2.2.2.3.2. KLEIN

Mélanie KLEIN (73) a étudié le fraternel à partir du « cas Richard ». Pour cet auteur dans le regard du frère, le bébé fraternel est d'abord indissocié du sein maternel. Puis, il devient un « persécuteur interne » pouvant détruire la mère et par là persécuter le frère. Enfin, par projection, il devient « persécuteur externe ». Ainsi, Richard finit-il par craindre non plus son frère mais les autres enfants sur lesquels il projette l'image de son frère. C'est dans le paragraphe suivant, avec BRUSSET, que nous détaillerons les conceptions kleiniennes du développement de l'enfant.

2.2.2.3.3. La pensée psychanalytique française avec BRUSSET et KAES

BRUSSET (25) va tenter d'articuler les différents niveaux comme les images du père, de la mère, l'Œdipe, les conflits archaïques, la rivalité, la jalousie, le double et le moi idéal. Ainsi, il a tenté une théorisation du fraternel qui intègre les différentes notions introduites par les principaux psychanalystes. Classiquement, il distingue le niveau horizontal de la fratrie et le niveau vertical de la relation aux parents. Pour cet auteur l'une renvoie à l'autre et vice-versa par des liens complexes. De fait, un déplacement, comme le pensait FREUD, de ce qui a trait aux parents sur la relation fraternelle est possible mais n'est pas nécessairement la règle. Nous ne détaillerons pas toute la théorie développée par BRUSSET. Nous nous limiterons à détailler le double et la genèse du fraternel

Pour aborder le fraternel, BRUSSET développe la figure du double qui peut être très importante dans les situations de jumeaux ou d'enfants de remplacement. Les jumeaux

illustrent les difficultés de différenciation avec une conscience de soi et une identité qui serait souvent acquise tardivement. L'enfant de remplacement est, par exemple, celui qui naît après une fausse couche. Il n'est alors pas vu pour ce qu'il est mais pour ce que l'autre aurait du être, tel une image nécessairement idéalisée. On cite souvent l'exemple de Salvador DALI (104, 111) qui relatait dans son style inimitable comment il avait grandi dans l'ombre d'un frère décédé avant lui : « Avant ma naissance, venait de mourir un frère à moi : de méningite, ce qui est déjà un signe de folie. Et ce frère, mes parents l'adoraient. Quand je suis venu au monde, ils ont fait des choses affreuses et sublimes à la fois : ils m'ont donné le même nom que lui, Salvador. A cause de cela, j'ai vécu mon enfance et toute mon adolescence en portant, agrippée à mon corps et à mon âme, l'image de mon frère mort – donc, je n'étais pas moi. On parlait toujours de moi par rapport à mon autre frère mort : il faut lui mettre un cache-nez parce que l'autre frère s'est enrhumé à cette occasion. Alors je n'étais pas moi, j'étais le frère mort. (...) J'ai terriblement souffert de cette espèce de personnalité ambiguë et, à cause de cela, j'étais forcé de commettre constamment des excentricités et des actes truculents d'exhibitionnisme pour me prouver, premièrement à moi-même que je n'étais pas le frère mort, mais que j'étais moi le frère vivant, et pour le prouver à tous les autres. Grâce à cet espèce de jeu constant de tuer par mes excentricités la mémoire de mon frère mort, j'ai réussi le mythe des Dioscures, Castor et Pollux : un frère mort et l'autre immortel. » Dans le même esprit Mark TWAIN a écrit sous forme de boutade : « J'avais un frère jumeau. Nous nous ressemblions tellement que, l'un de nous étant mort à la naissance, je n'ai jamais pu savoir si c'était lui ou moi... ». Nous nous sommes appesantis sur le double dans la relation fraternelle car il paraît jouer un rôle important lorsque le handicap touche un membre de la fratrie.

Ensuite, BRUSSET s'astreint à développer la genèse du fraternel à partir des travaux de Mélanie KLEIN. Rappelons que, pour cette psychanalyste, l'enfant n'appréhende son monde environnant que partiellement à l'aide des sensations comme le toucher, la vision, l'odorat, l'audition. Ainsi, l'enfant a accès à des objets dont le sein. Par ailleurs, l'enfant doit affronter les moments où le sein est absent. Il va alors halluciner un sein qui assure la continuité. Ensuite, par clivage, il va opposer le mauvais sein absent (projeté) au bon sein présent (introjecté). L'enfant est alors pris dans la position dite schizophréno-paranoïde qui précède la position dépressive où le nourrisson apprend à unifier le bon sein et le mauvais sein, la bonne mère et la mauvaise mère.

Ainsi, il a accès à l'ambivalence et peut aborder ce qu'on appelle la relation d'objet. Passé ce stade pré-œdipien l'enfant pourra alors aborder l'Œdipe.

Ainsi, lorsque l'enfant voit au sein maternel son puîné il le considère non comme un autre différencié mais comme un obstacle à anéantir. Il faut supprimer ce qui s'oppose à son envie du sein. Ensuite, le puîné au sein est apparenté au mauvais sein quand l'aîné garde pour lui le bon sein, celui de sa mère idéalisée. Ainsi, par le clivage, il conserve l'image de sa bonne mère et renvoie l'autre au mauvais. Une triangulation est alors possible entre la mère, l'enfant et l'autre de la fratrie. Parce que cet « autre » est possible l'enfant va alors pouvoir imaginer son double idéalisé permettant une construction du Moi-idéal. Parfois, le frère se confond avec le double et permet une participation à une activité fantasmatique commune comme le jeu. Grâce au complexe d'Œdipe le frère ou la sœur pourra être appréhendé d'abord en tant que rival par rapport aux parents puis en tant que partenaire d'un monde soumis à un idéal commun. Fraternité commune à l'adolescence qui permet de bannir la rivalité en même temps qu'elle évite de se soumettre à l'Œdipe et à la castration alors réactivée. N'oublions pas que lorsqu'un groupe obéit à un idéal égalitaire rigide il risque, pour éviter les luttes fratricides, de dériver son agressivité sur un bouc émissaire. L'histoire comme les faits divers, voire les cours de récréation, ne cessent malheureusement d'illustrer ce fait. Enfin, BRUSSET souligne que des fixations à certains de ces stades peuvent induire des relations pré-œdipiennes au niveau de la relation fraternelle et œdipiennes avec les parents mais l'inverse est aussi possible.

En conclusion, nous pouvons dire que BRUSSET a le mérite de proposer une théorie qui décline les entrelacs complexes entre la relation aux parents et la relation aux frères et sœurs en interrogeant les différents niveaux œdipiens et pré-œdipiens. Cependant, cette complexité, née d'un patchwork de théorisations diverses, nous jette dans un abîme de perplexité qui rend cette théorisation peu opérante en clinique.

KAES (70) quant à lui oppose le lien fraternel au complexe fraternel. Il décrit le complexe comme une organisation intrapsychique inconsciente qui place le sujet désirant parmi d'autres sujets désirants. Par contre, le lien illustre les rapports entre les complexes de deux individus qui

rentrent en relation. Le lien fraternel est donc le lieu de la relation d'objet, des identifications, des imagos et des mécanismes de défenses qui entrent en jeu dès que se noue un lien.

2.2.2.3.4. La pensée psychanalytique anglo-saxonne

AVRON (8) dans la suite de BION a pu faire remarquer que si le nouveau venu dans la fratrie suscite de la rivalité il est aussi l'objet d'une intense curiosité qui n'est pas seulement l'envers de la haine. Ainsi, il développe la « pulsion d'interliaison psychique » qui postule qu'au sein d'un groupe les sujets tendent à équilibrer leurs énergies psychiques par stimulation et réceptivité. Ainsi, il existerait une autre pulsion que celle liée à la sexualité ce qui est une révolution dans la pensée analytique ! Cette pulsion d'interliaison aurait d'avantage trait à l'émotion quand la pulsion sexuelle appelle plutôt l'affect.

De plus, GRAHAM (60) a montré l'importance des transferts et contre-transferts fraternels activés dans la cure psychanalytique. En effet, l'analyste opérant une intrusion dans la vie familiale il est possible qu'il prenne la place d'un frère ou d'une sœur alors que la relation thérapeutique et le dispositif psychanalytique génèrent plutôt un transfert parental.

2.2.2.4. Commentaires

En parcourant l'évolution de la pensée analytique nous découvrons l'importance du complexe fraternel qui se distingue nettement du complexe d'Œdipe. Ainsi, certains auteurs suggèrent qu'il met en œuvre une autre pulsion que la pulsion sexuelle. Comme dans l'histoire familiale, l'intrusion du frère dans la psychanalyse bouleverse les fondamentaux !

Pour conclure et résumer les données fondamentales de la psychanalyse appliquée aux fratries nous retenons l'article remarquable de Marianne DEBRY (35). Cet auteur déploie le complexe fraternel sur un axe narcissique et sur un axe objectal. Pour préciser l'axe narcissique elle reprend

avec FREUD les étapes consécutives du narcissisme primaire et secondaire (53). Dans le narcissisme primaire l'enfant se prend lui-même comme objet d'amour. Passé la première année, il commence à distinguer son Moi et l'objet d'amour. Il investit alors d'une part une représentation de soi qui lui donne son estime de soi et d'autre part, il développe une relation d'objet envers sa mère.

Pour DEBRY, le complexe fraternel se développe sur cet axe narcissique avec la problématique du double et du clan. Le double c'est l'alter ego auquel on s'identifie, le frère auquel on veut ressembler. Dans le clan on se protège de la solitude, on se regroupe autour d'un idéal commun qui nous fait semblable. Par conséquent, dans les deux cas l'identification est extrêmement forte voire confondante et la différenciation s'impose dans un deuxième temps.

Sur l'axe objectal, la fratrie fait apprendre l'amour et l'agressivité. L'agressivité survient devant le frère-tiers qui fait intrusion dans la relation de l'enfant avec ses parents. Le frère ouvre alors un « triangle rivalitaire » (80) dont les trois sommets sont le Moi, les parents et le frère ou la sœur. La rivalité pour l'amour parental s'éprouve et permet d'accéder par la sublimation à l'amour et à la socialisation.

En conclusion, la fratrie est un activateur potentiel du développement psychique car elle permet :

- de se différencier après s'être identifié, d'affronter le double ;
- d'éprouver à la fois de la haine et de l'amour pour son frère ou sa sœur et donc d'accéder à l'ambivalence ;
- de découvrir le partage de l'amour parental ;
- d'apprendre le contrat social.

Du reste, l'importance de la différenciation et de l'ambivalence avait déjà été saisie par la sagesse populaire (89) car un proverbe basque dit : « La borne sied très bien entre les champs des deux frères » quand un proverbe indien proclame : « Nul ami tel qu'un frère ; Nul ennemi comme un frère »...

2.2.3. La philosophie

Rappelons que, pour nous, l'éclairage psychanalytique prend place entre les mythes et la philosophie. Aussi, après avoir repris les mythes antiques et les grands auteurs psychanalytiques nous développons un aspect de la philosophie qui est celui de la rencontre avec autrui. Pour cela, nous nous référons à l'ouvrage intitulé « Sagesse de l'Amour » du célèbre philosophe Alain FINKIELKRAUT (44) où il reprend les thèses défendues par LEVINAS autour de la rencontre avec autrui.

Dans la rencontre, le visage d'autrui s'impose à moi. Il me fait violence en m'obligeant à sortir de moi-même. Je deviens objet du regard de l'autre. Il me renvoie à l'incertitude, à la différence. Qui est cet autre ? Que cache-t-il derrière son visage ? Autant de questions qui me renvoient à la radicale différence de cet autre qui me révèle ma part d'étrangeté à moi-même. Citons alors la philosophe Simone WEIL : « Aimer un étranger, c'est s'aimer soi-même comme un étranger ». Le visage de l'autre est un traumatisme qui me contraint à le considérer. D'emblée la relation humaine est du côté de l'éthique. L'autre me commande de l'aimer ou tout moins de ne pas lui être indifférent. Je suis sommé de répondre à ce visage étranger. Il me dicte sa loi toute humaine. Devant autrui la question de l'amour est immédiate. Vais-je l'aimer ou le haïr, l'aider ou le tuer ? La position de LEVINAS est originale dans le sens où elle nous délivre des positions manichéennes où l'amour est soit purement égoïste, soit un miracle de réciprocité. En fait, avant toute chose l'amour nous fait violence. Là, je peux refuser l'autre, l'accepter ou pire l'assigner à sa différence. Je le définis alors par sa partie au détriment du tout. A titre d'exemple on peut citer le mouvement « Black is beautiful » qui a suivi la fin de l'apartheid aux Etats-Unis d'Amérique. Ce mouvement qui fait passer d'un extrême à l'autre participe du même mouvement de non-reconnaissance de chacun dans son individualité. Enfin, nous pouvons dire avec FINKIELKRAUT que « à la base de la conscience de soi, il n'y a pas de réflexion mais le rapport à l'autre. La réalité humaine est sociale avant d'être raisonnable ».

Cette digression peut sembler toute littéraire et sans rapport avec l'objet qui nous occupe. En fait, la rencontre avec un enfant handicapé et à fortiori autiste pose avec acuité la question de la rencontre avec autrui. Le trouble de la communication, cardinal dans cette pathologie, accroît bien souvent le sentiment de malaise que les troubles du comportement comme les automutilations ont fait naître. La tentation est alors grande de renvoyer cet enfant à son statut d'autiste hors du monde. Les théorisations n'ont alors d'autre but que de soutenir cette relation à cet enfant. En cela nous partageons la « quête de savoir » du frère ou de la sœur.

En s'appuyant sur ces conceptions philosophiques Philippe LESENNE (82) va plus loin en questionnant le droit de dire non à l'autre. En d'autres termes est-il possible pour un frère ou une sœur d'enfant handicapé de refuser de s'occuper de son frère ou de sa sœur? Quel blâme risque-t-il alors d'encourir de lui-même, de sa famille voire de l'enfant handicapé? En fait, on peut se demander si le non ne permet pas de se différencier de l'autre. Par le non je reconnais l'autre comme différent de moi, capable d'entendre mon refus et mon incapacité à assumer cette responsabilité. Ce non qui distingue et délimite soi et autrui peut ainsi devenir paradoxalement le pivot d'une véritable relation délivrée, par exemple, d'un impératif familial ou social. Enfin, le non peut ouvrir à un « oui » plus libre car résultant d'un engagement et non plus d'une obligation.

2.3. Le point de vue systémique

2.3.1. Le point de vue systémique sur la relation fraternelle

Après avoir développé le point de vue analytique sur les fratries nous abordons la pensée systémique. Pour cela nous nous référons à l'article (95) de Muriel MEYNCKENS-FOUREZ, pédopsychiatre, psychothérapeute, spécialiste en réadaptation, formatrice à l'approche systémique et aux thérapies familiales à Bruxelles. Dans un premier temps, nous aborderons les

principes systémiques à travers l'approche éco-systémique. Puis, nous verrons l'application de ces principes en thérapie familiale avec les outils que sont le génogramme et la carte structurale. Dans un deuxième temps, nous détaillerons les théorisations du fraternel en abordant successivement les points suivants :

- le cycle de vie ;
- les constellations familiales et la place fonctionnelle ;
- les jeux d'alliances ;
- la rivalité ;
- la parentification ;
- la désidentification ;
- l'apprentissage de la solidarité et de la réciprocité.

2.3.1.1. Les principes systémiques

Pour présenter les principes systémiques nous développons donc l'approche éco-systémique avant de décrire le génogramme et la carte structurale.

2.3.1.1.1. L'approche éco-systémique

Dans une logique éco-systémique la famille peut-être vue comme un système complexe qui suppose des éléments membres, des interactions et une organisation. Précisons à présent ce que recouvrent ces termes. Les éléments membres sont le père, la mère, la fille, la sœur, la grand-mère... Ils définissent ensemble des « sous-systèmes » parents, enfants, grands-parents, oncles-tantes... Le fonctionnement des éléments et des sous-systèmes suppose une organisation avec des jeux d'alliances qui va permettre une multitude d'interactions.

A titre d'illustration, prenons l'exemple d'une situation retrouvée en consultation de pédopsychiatrie. Pierre et Jean sont deux frères de 10 et 7 ans. Nous voyons Pierre en consultation devant une opposition et un caractère turbulent qui se révèlent surtout au domicile parental. Une anamnèse rigoureuse au cours de plusieurs entretiens et la passation d'une échelle

de CONNERS par les parents et l'enseignante ont permis de montrer qu'il n'y a pas d'authentique trouble du comportement à type de déficit de l'attention avec hyperactivité selon le DSM-IV-TR (3). Nous n'avons également pas retrouvé de véritable trouble d'opposition avec provocation. Notons qu'il n'y pas de retard des apprentissages. Par contre, les jeux d'alliances et les interactions sont assez explicites. Les parents nous ont expliqué que si la mère se reconnaît dans le caractère turbulent de Pierre le père se retrouve dans le calme, tout relatif, de Jean. Le père ajoute que, quotidiennement, à son retour du travail il tombe très souvent sur ses fils en train de se chamailler. Il les dispute, Pierre répond et va voir sa mère. Elle reproche alors à son mari de toujours s'en prendre au même. Un conflit naît, le père critique alors son épouse qui ne lui permet pas de poser des règles éducatives. De plus, il souligne que ces règles ne sont également pas respectées par la grand-mère maternelle qui garde parfois les enfants... Ainsi, nous voyons comment le sous-système enfants interagit avec le sous-système parents en faisant jouer l'alliance entre la mère, la grand-mère et Pierre. Nous voyons donc que le comportement d'un élément membre, Pierre, peut constituer un stimulus pour un deuxième élément, le père, qui stimule alors un troisième élément, la mère. Autant d'éléments qui vont faire jouer leurs alliances et entraîner des réactions en chaîne. La santé réside alors dans la souplesse et la mobilité des jeux d'alliance sans quoi, pour un comportement donné, les mêmes scénarios vont se répéter en pérennisant le trouble. Cette dynamique risque alors de se cristalliser autour d'un « patient identifié » (7) qui peut s'identifier à ce rôle et s'y restreindre en hypothéquant ses compétences propres. Dans l'exemple précédent, il semble que Pierre doive conserver son symptôme car il est pris dans un jeu d'alliance rigide avec des interactions répétitives qui masquent un important conflit conjugal au niveau parental.

La pensée éco-systémique ainsi illustrée se réfère aux travaux de G. BATESON (15) sur la communication. Cet auteur décrit deux formes d'information l'une digitale et l'autre analogique. La première se référant à la communication verbale et la deuxième à la communication non-verbale. Il développe aussi le concept de métacommunication c'est à dire le fait de « communiquer sur la communication » que l'on retrouve, par exemple, lorsqu'un sujet appuie son discours par des gestes. Enfin, il définit le concept de co-évolution. Ainsi, tout changement dans un sous-système induit un changement dans un autre et réciproquement, entraînant une

évolution simultanée des deux sous-systèmes. C'est la base même de toute intervention psychothérapique.

A la suite de BATESON, WATZLAWICK (123) identifie deux types d'interaction en cas de conflit. Il distingue l'interaction symétrique de l'interaction complémentaire. Dans l'interaction symétrique les interlocuteurs se placent au même niveau avec une possibilité d'escalade. A l'inverse, dans l'interaction complémentaire l'un se place en position haute quand l'autre est en position basse avec le risque que ces rôles se figent. Pour l'exemple cité plus haut les interactions entre les parents étaient sur le mode symétrique.

2.3.1.1.2. Le génogramme et la carte structurale

En psychothérapie le système familial peut être exploré à l'aide de deux outils que sont le génogramme et la carte structurale. Le génogramme est comme le définissent J.C. BENOIT et J. MALAREWICZ (17) « un graphique représentant une constellation familiale sur plusieurs niveaux générationnels. Il donne des informations concernant les noms, les prénoms, la filiation, éventuellement les dates de mariage, de naissance, de maladie ou de décès ».

La carte structurale (96) caractérise les frontières entre les sous systèmes préalablement notés. Un trait plein entre eux signifie une barrière insurmontable, des tirets montrent une communication aisée avec des affects exprimés et des pointillés représentent un enchevêtrement des sous-systèmes. Ainsi, les modalités relationnelles tendues, conflictuelles ou fusionnelles sont repérées et les jeux d'alliance, les répétitions d'une génération à l'autre sont authentifiées.

2.3.1.2. Les théorisations du fraternel

Une fois précisés ces principes fondamentaux nous pouvons aborder les théorisations systémiques autour du fraternel.

2.3.1.2.1. Le cycle de vie

Etudier le cycle de vie c'est présenter de manière formelle les fonctions de chaque enfant suivant son rang. Ainsi, l'aîné est celui qui « ouvre les portes ». Sa naissance oblige ses parents à se situer vis à vis d'une personne dépendante d'eux, il fait de parents des grands-parents, de la fratrie des oncles et tantes... La vie familiale est bouleversée, de nouveaux jeux d'alliance se forment et de nouvelles règles de vie sont érigées à partir de l'expérience paternelle et maternelle. Ainsi, le « premier né » est souvent désigné pour devenir à la fois le porteur des valeurs familiales, le lien avec la famille élargie et celui qui, en particulier à l'adolescence, ouvre la famille au monde. Il tend à être le plus sensible aux naissances qui l'amènent à une exigence d'autonomie et de responsabilité. Dès qu'un autre enfant naît le sous-système fraternel apparaît.

Pour le benjamin les relations intra-familiales comme les règles de vie sont moins remises en question. Il peut s'identifier à ses parents ou à son aîné. Ceci le laisse plus libre que ce dernier mais il doit cependant occuper une place difficile car mal définie. Ainsi, il va devoir souvent négocier et avoir une fonction de médiateur dans la famille.

Le cadet « ferme la marche », son départ oblige ses parents à renégocier leur relation conjugale. Protégé, il est aussi plus dépendant, à moins que la pression conjugale des parents et des aînés le pousse vers la révolte.

L'enfant unique, quant à lui, est à la fois le réceptacle des attentes parentales et l'héritier du transgénérationnel. Il est souvent pris dans le paradoxe de désirer un frère ou une sœur et en même temps de craindre pour sa place. S'il sait mieux arriver à ses fins avec les adultes il a par contre du mal à assumer ses frustrations avec ses pairs. Il aurait tendance à occuper une place identique à celle qu'occupait, dans sa fratrie, le parent de même sexe.

Les jumeaux peuvent soit faire bloc et s'imiter, soit exacerber les différences en créant des couples dominant/dominé. Notons que la relation gémellaire peut être constitutive de tout individu par le « double imaginaire ».

Enfin, la fonction dévolue au rang de naissance n'est pas figée et les parents vieillissant, les générations peuvent s'inverser et les relations fraternelles se métamorphoser.

2.3.1.2.2. Les constellations familiales et la place fonctionnelle

Les constellations familiales ont été étudiées par W. TOMAN (120) qui a tenté de définir des profils suivant le rang dans la fratrie et le sexe. Il a surtout montré la répétition des relations fraternelles dans le couple et au travail.

Toutefois, afin de s'adapter à chaque sujet il est indispensable de ne pas contraindre la pensée par une systématisation excessive de la fratrie. Aussi, il est fondamental de s'intéresser avec Mc GOLDRICK et GERSON (86) à la place fonctionnelle occupée par l'enfant par exemple lorsque le frère ou la sœur est malade. Ainsi, les effets de rang peuvent être renforcés ou, à l'inverse, bouleversés. Ceci est une donnée fondamentale lorsque l'on s'intéresse aux frères et sœurs d'enfants handicapés. Ensuite, il faut noter que chaque enfant naît dans un bain de règles familiales, éducatives et de mythes qu'il peut suivre, questionner ou rejeter induisant des réactions dans l'entourage familial comme l'émerveillement ou l'angoisse qui vont sélectionner en retour certains types d'interaction. Ainsi, l'enfant va pouvoir se différencier au sein de sa fratrie par opposition ou identification validant le vieil adage « frère curé, frère voleur ».

2.3.1.2.3. Les jeux d'alliance

Les jeux d'alliance s'apprécient à travers deux modèles que sont les triades et les triangles relationnels.

2.3.1.2.3.1. Les triades

Le système familial est le lieu de jeux d'alliances au sein de triades qui sont pour la plupart enracinée dans l'émotionnel et trop automatiques pour être conscientes. Pour expliquer les enjeux au sein de la fratrie on peut avoir recours au modèle de CAPLOW (27). Ainsi, considérant une triade hiérarchique telle que $A > B > C$, soit dans ce cas un aîné, un benjamin et un cadet, il définit l'alliance de A et B contre C comme conservatrice avec un risque d'écrasement de C, soit du cadet. L'alliance de B et C contre A est dite « révolutionnaire » et risque de voler à l'aîné sa place. L'alliance de A et C est nommée illégitime et disqualifie le benjamin. Or, durant son développement l'enfant va s'identifier à ces schèmes et scénarios relationnels de même qu'il s'identifie à des personnes (118).

2.3.1.2.3.2. Les triangles relationnels

Les relations fraternelles sont également interdépendantes des relations conjugales des parents. Par exemple, une coalition parentale forte génère une importante solidarité chez les enfants. A l'opposé lorsqu'un parent domine l'autre il y a risque de coalition d'un enfant avec le parent identifié comme faible ce qui entraîne un éloignement de l'autre parent et du reste de la fratrie. Ainsi, on a pu décrire trois types de triangle relationnel qui sont les suivants.

- S. MINUCHIN (96) a décrit **le triangle rigide** lorsque dans un contexte de conflit parental dénié chaque parent cherche à s'allier à son enfant contre l'autre parent. Le symptôme de l'enfant signe alors ce conflit. On pourrait reprendre ici l'exemple cité plus haut de Pierre et Jean.

- **Le triangle pervers** de HALEY (61) correspond à la coalition, activement déniée de deux personnes de deux générations différentes contre une troisième. Il en résulte un effondrement de la hiérarchie familiale.

- **Le triangle surinvesti** correspond à la situation où un enfant est identifié comme problème. Les autres enfants se retrouvent alors parentifiés c'est-à-dire placés au niveau de parents. La parentification correspond donc à une inversion des différences générationnelles qui va induire pour cet enfant une responsabilité et une culpabilité accrue. Il va y perdre ses relations fraternelles et la protection parentale. En effet, si une telle situation s'est installée c'est que les parents n'ont pas pu assurer leur fonction d'étayage. Il y a alors risque pour l'enfant de surfonctionner quand ses parents dysfonctionnent (23).

M. BOWEN (23) a montré que ces triangles relationnels naissent en réponse à l'angoisse née d'un conflit entre deux personnes. L'un des belligérants sollicite alors un tiers confusément sommé de prendre parti et d'apaiser les tensions. De ce climat paradoxal il résulte une confusion relationnelle où chacun a le sentiment que « l'on parle dans son dos ». Dans ce contexte, la place de chacun devient moins claire. Ainsi, on assiste à une « baisse du degré de différenciation de soi » et donc à une fusion accrue de ce que BOWEN nomme le « moi collectif familial ». Ce moi collectif familial est une défense contre l'angoisse. Pour contrôler l'intensité de la fusion de ce moi et donc gérer le niveau d'anxiété les parents peuvent utiliser trois mécanismes qui sont le conflit marital, le dysfonctionnement d'un des époux et la transmission du problème à un ou plusieurs de leurs enfants. Ce troisième mécanisme peut conduire les parents présentant un certain degré d'immaturité affective à opérer une projection familiale inconsciente sur un enfant qui a la lourde tâche de supporter les pressions et les demandes émotionnelles du moi collectif familial au détriment de son développement affectif. Par contre, il peut ainsi épargner les autres.

Enfin, dans ces jeux d'alliance le sexe peut intervenir. Ainsi, dans les fratries composées exclusivement de frères ou de sœurs le sexe opposé peut être sujet d'incompréhension amenant des réactions de méfiance ou d'attirance. Des coalitions de la fratrie avec le parent du même sexe contre l'autre peuvent aussi survenir.

2.3.1.2.4. Rivalité et Jalousie

Les rivalités, la jalousie et leur corollaire, le sentiment d'injustice, sont inhérents à la fratrie. De fait, vouloir gommer cela par un égalitarisme forcené risque au contraire de l'exacerber comme l'illustre la vignette clinique n°4. La fratrie est donc pour BATESON le lieu d'un « apprentissage relationnel naturel » du compromis et des différentes modalités relationnelles. De fait, l'intervention parentale dans les conflits fraternels risque de soutenir l'un contre l'autre et de maintenir le trouble. A l'opposé, des interventions paradoxales sont possibles comme inviter les enfants à poursuivre leur dispute quelques minutes...Une autre possibilité est de soutenir un travail d'identification à d'autres personnes que les parents ou les frères et sœurs. Ainsi, l'enfant pourra s'identifier à tel ou tel camarade qui gère particulièrement bien les conflits et se fait respecter. Cette identification positive permet de lutter contre l'enfermement dans un statut de victime.

W.TOMAN (120) a tenté une systématisation de la nature des interactions fraternelles selon l'écart d'âge qui entre d'ailleurs en résonance avec les conceptions suscitées d'ALMODOVAR. Ainsi, quand il est de 1 à 2 ans c'est là que rivalité et lien sont les plus forts. Un écart d'âge de 3 à 4 ans amène l'aîné à s'activer pour obtenir la faveur des parents et conserver le contrôle mais il apprend aussi qu'il a avantage à protéger le cadet. Pour un écart d'âge de 4 à 5 ans l'aîné aurait tendance à négocier avec un enfant de même sexe et à être plus tendre avec un enfant de sexe opposé. Par ailleurs, la compétition est fréquente, maximum dans les fratries de deux, les triades permettant les jeux d'alliance.

2.3.1.2.5. La désidentification

Par désidentification on désigne le processus de distinction entre frère(s) et sœur(s) qui affecte à chacun des membres de la fratrie des caractéristiques relationnelles et affectives inverses de celles de l'autre. Il y a alors un risque pour l'enfant d'adhérer à ce discours et d'entraver ses capacités d'épanouissement de soi, à fortiori lorsque ces caractéristiques sont négatives (10). C'est ce qu'illustre la vignette clinique de Pierre et Jean où Pierre est rapproché de sa mère quand Paul est rapproché de son père. L'enfant peut alors avoir une représentation négative de soi. Cet étiquetage opposé diminue certes la compétitivité et la jalousie mais éventuellement au détriment

d'autres compétences. Ce phénomène peut être amplifié par l'attribution de traits d'autres personnes : « c'est tout à fait sa tante Philomène... ».

2.3.1.2.6. L'apprentissage de la réciprocité et de la solidarité

La fratrie est le lieu d'apprentissage de la réciprocité et de la solidarité. N'allons pas croire cependant qu'elle est un monde sans nuages, solidaire et fraternel ! Disons qu'elle est plutôt le lieu où ses valeurs s'expérimentent dans toute leur complexité. De plus, on y apprend à gérer la jalousie susceptible de resurgir dans les relations professionnelles et conjugales. KAHN et BANK (10) ont montré que les frères et sœurs accepteraient plus facilement la discipline venant de l'un d'entre eux que celle de leur parent, ils porteraient un meilleur jugement sur les comportements « déviants » d'un des leurs et comprendraient mieux la persistance des troubles du comportement.

Dans les familles nombreuses, la solidarité est fondamentale car il est important de véhiculer une bonne image du groupe fraternel pour qu'aucun enfant n'ait à revendiquer l'exclusivité de l'attention parentale. Un tel fonctionnement suppose que les relations soient souples afin que les liens de loyauté prennent le pas sur les conflits et les rivalités. Ces fratries nombreuses seraient, toujours d'après BANK et KAHN, aussi le lieu de la socialisation première, de l'apprentissage du fair-play, du self-control, de l'écoute et de l'échange langagier.

S. MINUCHIN souligne le pouvoir de la fratrie en cas de désorganisation parentale. Elle peut alors prendre un rôle protecteur, permettre l'identification, la différenciation. Toutefois, ce rapprochement fraternel peut-être aussi source d'imitation de comportement dangereux comme par exemple les conduites toxicomaniaques.

Les relations fraternelles sont aussi le lieu de partage d'expériences, d'avis, de conseil sans avoir à craindre de culpabilité qui peut survenir quand on s'en réfère aux parents. Des secrets sont partagés, la loyauté s'éprouve.

Enfin, il faut resituer les relations fraternelles parmi toutes les autres relations (sociales, scolaires, amicales et professionnelles...) qui développent les aptitudes interrelationnelles et sociales. Cependant, nous pouvons retenir, pour la seule relation fraternelle, deux fonctions principales qui sont la fonction de suppléance parentale et d'apprentissage d'un rôle social et cognitif.

2.3.1.3. Commentaires

En conclusion, après avoir présenté la pensée systémique et ses applications à la relation fraternelle nous retenons que si certaines dimensions sont spécifiques de cette relation d'autres, comme les jeux d'alliance, renvoient à la relation aux parents. Soulignons alors que la fratrie a aussi une fonction clé d'interprète entre le monde des adultes et celui des enfants. Ainsi, frères et sœurs permettent une coévolution de ces deux mondes.

De plus, il faut resituer les relations fraternelles parmi toutes les autres relations (sociales, scolaires, amicales et professionnelles...) qui développent les aptitudes interrelationnelles et sociales. Toutefois, au crédit de la seule relation fraternelle nous pouvons retenir les fonctions de suppléance parentale et d'apprentissage d'un rôle social et cognitif.

Par ailleurs, nous retenons que la systémie s'est beaucoup intéressée aux relations fraternelles et a pu développer des concepts spécifiques d'une grande importance dans l'exploration des fratries. Toutefois, il faut rester vigilant devant ces modélisations brillantes qui peuvent nous masquer la réalité toute singulière du frère et de la sœur.

Enfin, il faut remarquer combien cette démarche centrée sur la relation est assez neutre sur le plan du développement. Ainsi, ce mode de pensée se soustrait aux conflits des tenants de la psychanalyse, de l'abord cognitif ou comportemental. De fait, elle demeure, à notre avis, une référence incontournable pour réaliser des études qui aient une réelle pertinence clinique. Nous verrons d'ailleurs ultérieurement combien les études en psychologie du développement sont imprégnées de cette culture.

2.4. Fratrie et théorie de l'évolution

Avant de développer les études sur la fratrie il nous a semblé important de relever les travaux originaux de SULLLOWAY (117). Cet auteur reprend les thèses de DARWIN en s'intéressant spécifiquement à un comportement qui est la capacité à se rebeller. Il souligne que, pour survivre, les frères et sœurs rentrent en compétition pour occuper une « niche » (au sens écologique) dans l'héritage physique, émotionnel et intellectuel des parents. La survie du groupe familial suppose que ces niches puissent être diverses. Cette diversité n'est garantie que si certains se rebellent et créent de nouvelles niches. Ainsi, la rébellion dans la fratrie devient un comportement adaptatif pour maintenir la diversité. Pour SULLLOWAY c'est le rang de naissance qui serait le déterminant majeur de la rébellion. Plus spécialement, il note la fonction plutôt conservatrice des aînés quand les puînés auraient davantage un rôle révolutionnaire. Ainsi, les révolutions idéologiques radicales (Copernic, Darwin) sont soutenues 4.8 fois plus souvent par des puînés que par des aînés et inversement les théories conservatrices (vitalisme, spiritualisme) sont défendues 1.9 fois plus souvent par des aînés que par des puînés. De même, la psychanalyse freudienne fut soutenue publiquement par les puînés jusqu'en 1919 (3.8 contre 1 aîné) puis par les aînés après 1919 (1 contre 0.86 puîné). SULLLOWAY ne nie pas que d'autres facteurs comme les conflits avec les parents, le genre, le tempérament, les ressources disponibles et la taille de la famille soient créateurs de diversité mais il insiste sur la prépondérance du rang de naissance. Cette thèse est intéressante car elle rompt avec les conceptions habituelles sur la fratrie. Toutefois, sur l'argumentation, on peut critiquer la valeur toute subjective et contextuelle des notions de révolution et de conservatisme.

2.5. Les études sur les fratries en psychologie du développement

A présent que nous avons développé le point de vue intrapsychique avec la psychanalyse puis l'abord relationnel avec la systémie il nous reste à introduire et expliciter les études en psychologie du développement. Pour cela, nous ferons d'abord appel aux travaux de Judy DUNN, Professeur à l'Institut de psychiatrie du Collège royal à Londres qui a coécrit avec PLOMIN l'ouvrage: «Separate lives: Why siblings are so different» (38). Ainsi, nous détaillerons les principes généraux de ces études, l'abord génétique puis environnemental des différences entre frère et sœur. Dans un deuxième temps, avec Diane BUHRMESTER (26) nous proposerons un référentiel théorique pour l'étude des relations fraternelles puis nous préciserons l'évolution chronologique de cette relation.

2.5.1. Les principes généraux

Tout d'abord, l'auteur part du constat que les frères et sœurs au delà de leurs ressemblances sont surtout irrémédiablement très différents. Pour pouvoir affirmer ce constat elle reprend les études portant sur la fratrie. Ces études montrent certes des similitudes pour ce qui est des maladies physiques ou des traits psychologiques mais dans une proportion beaucoup moins grande que ce que l'on aurait pu penser. Ainsi, ce sont surtout les différences entre les frères et sœurs qui sont au premier plan.

Ces études sont basées sur les coefficients de corrélation qui permettent de comparer pour un critère donné si les différences constatées au sein de la fratrie divergent de celle constatées en population générale. Un coefficient de corrélation à 0 signifie que pour un critère donné tous les frères et sœurs sont aussi différents que deux sujets pris en population générale. Par contre, un coefficient de corrélation à 1 montre que tous les frères et sœurs sont moins différents (donc plus similaires) que deux sujets pris en population générale. Prenons, l'exemple de la différence de la taille, le coefficient de corrélation est retrouvé à 0.5. Ceci signifie, qu'au sein de la fratrie la

différence de taille est moindre que celle retrouvée en population générale dans 50% des cas. Autrement dit le fait d'être de la même fratrie réduit la différence de taille dans 50% des cas. De semblables études ont été réalisées pour d'autres critères comme les maladies physiques, les maladies psychiatriques et les traits psychologiques.

2.5.2. La génétique appliquée à la fratrie

Ensuite, il s'agit d'appréhender en quoi la génétique serait créatrice de différences ou de similitudes. DARWIN avait retenu le principe d'une transmission aveugle. Ainsi, il pensait que l'ovule et le spermatozoïde étaient chacun une réplique miniature de toutes les cellules du père et de la mère. Par la suite, lors de la fécondation ces deux répliques devaient se mélanger et donner une descendance avec des caractéristiques mélangées des deux parents. Seulement, un tel processus aurait dû conduire à obtenir une diminution progressive des différences entre les individus à chaque génération. Or, il n'en est rien. Ensuite, un moine tchèque, MENDEL a découvert le principe des gènes dominants et récessifs qui participent à maintenir la diversité à chaque génération et sont à même d'expliquer certaines différences entre sujets d'une même fratrie.

A présent, rappelons que le génome de chaque individu se constitue de 23 paires de chromosomes. Pour chaque paire un chromosome est hérité de la mère quand l'autre est hérité du père. De fait, sur une population, les sujets d'une même fratrie devraient être en moyenne 50% similaires au niveau génétique. Comme il s'agit d'une moyenne, certains sujets sont génétiquement très semblables quand d'autres sont très différents. Cependant, cette répartition aléatoire des chromosomes paternels et maternels est rendue plus complexe par la possibilité de recombinaison entre chromosomes paternels et maternels. D'autre part, cette similitude de 50% suppose que les gènes ont des effets additifs c'est-à-dire que la résultante de l'association de deux gènes à effet 1 est 2. Mais, MENDEL a montré que les gènes récessifs ou dominants entraînent des effets justement non-additifs. Un autre exemple de ces effets non-additifs est le phénomène d'épistasie qui correspondrait au fait que l'association de plusieurs allèles pourrait générer un événement particulier qui ne surviendrait que si l'un des allèles venait à manquer. Un exemple

trivial pour expliciter l'épistasie est celui du numéro de téléphone qui suppose que tous les chiffres soient corrects pour que l'appel ait lieu. En conclusion, nous voyons que la génétique est surtout facteur de similitude entre les sujets même si les effets non additifs accroissent la diversité.

2.5.3. L'environnement en psychologie du développement

Afin d'apprécier la part du rôle de l'environnement et de la génétique dans les différences au sein de la fratrie, les chercheurs ont eu recours aux études d'enfants adoptés et de jumeaux. Pour préciser l'intérêt de ces études considérons un trait quelconque. Si ce trait est fortement héritable, alors, au sein d'une famille où il y a des enfants biologiques et adoptés il est attendu que les frères et sœurs biologiques soient plus similaires que les frères et sœurs adoptés. De même, les jumeaux monozygotes, qui ont le même patrimoine génétique, seront plus semblables que les jumeaux dizygotes qui eux sont aussi différents que des frères et sœurs biologiques. A l'inverse, si l'hérédité est sans importance, les enfants adoptés ne seront pas plus différents entre eux que les enfants biologiques. Notons que si les facteurs d'environnement familiaux sont décisifs, les enfants d'une fratrie unissant adoptés et biologiques seront plus similaires que deux enfants pris au hasard dans la population générale.

A présent, prenons comme trait l'exemple de la taille au sein de la fratrie. Des études de jumeaux monozygotes séparés à la naissance ont montré un coefficient de corrélation de 0.80 pour la taille. Par conséquent, l'hérédité doit intervenir pour 80% vu qu'ils ont grandi dans un environnement différent. Les similitudes entre frères et sœurs biologiques pour la taille sont comme nous l'avons vu corrélés à 50%. Ainsi, l'hérédité intervient pour 40% dans ces similitudes de taille entre frères et sœurs biologiques. Comme précédemment, de semblables études ont été réalisées pour les traits psychologiques et les maladies mentales.

Dans un deuxième temps, il s'agit de faire la part de l'environnement partagé et non partagé. L'environnement partagé regroupe classiquement les conditions socio-économiques, la qualité de

la vie conjugale des parents, les expériences infantiles des parents, les valeurs éducatives et le voisinage. L'importance de l'environnement partagé peut être appréciée par les études de fratries composées d'enfants adoptés, sans lien de parenté et élevés depuis leur plus jeune âge dans une même famille. On postule que les similitudes sont alors le fait de l'environnement partagé. L'environnement non partagé désigne les relations aux pairs, aux adultes significants, les expériences de vie (mariage) et la vie sentimentale.

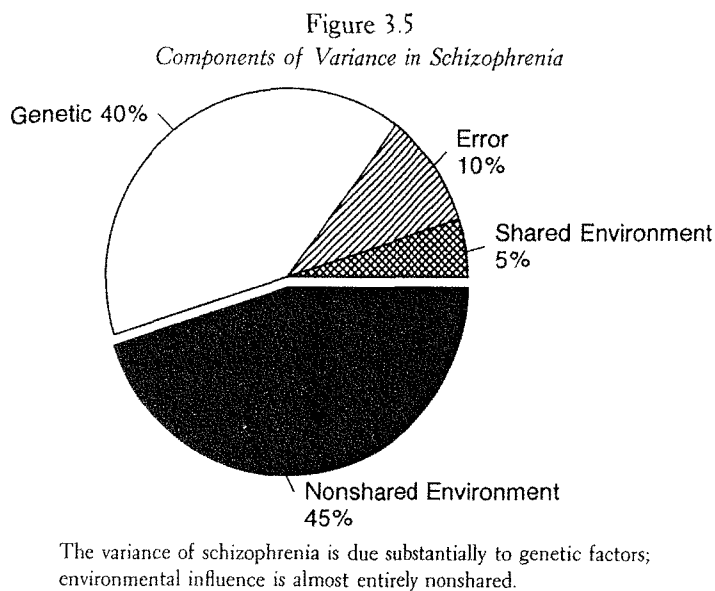


Figure 1 : Diagramme illustrant les composantes génétiques et environnementales de la schizophrénie.

Ainsi, si on prend l'exemple de la schizophrénie (figure 1) il a été possible d'établir que les facteurs génétiques interviennent pour 40%, l'environnement non-partagé pour 45% et l'environnement partagé pour 5%. De semblables études ont là encore pu être réalisées pour les traits psychologiques, le QI et les maladies. D'autre part, des études (92) ont révélé que l'environnement partagé serait déterminant pour le développement cognitif et le niveau scolaire dans l'enfance.

Après avoir montré l'impact de la génétique et de l'environnement sur le développement de frères et sœurs, Judy DUNN et PLOMIN mettent en exergue le rôle du hasard. Pour cela, ces

auteurs développent le concept d'épistasie appliqué à l'environnement. Ils expliquent ainsi comment une succession de traumatismes peut avoir, pour un sujet avec une vulnérabilité donnée, une conséquence majeure sur son développement. Ainsi, deux sujets issus de la même fratrie ayant une vulnérabilité différente vont réagir très différemment à cette succession de hasards. C'est ainsi que le hasard intervient comme promoteur de diversité.

2.5.4. L'étude de l'environnement non partagé

Nous avons vu comment la génétique, l'environnement partagé et non-partagé et le hasard génèrent des différences entre frères et sœurs. A présent, il s'agit de préciser l'importance de l'environnement non-partagé à travers l'exploration des relations aux parents, au sein de la fratrie et aux pairs pour chaque frère et sœur. Pour ce faire, Judy DUNN a réalisé des études à l'aide d'une échelle dénommée SIDE pour Sibling Inventory of Differential Experience. Cette échelle s'applique à la perception subjective par l'enfant des différences entre lui et ses frères ou sœurs pour ce qui est des trois types de relation suscités. Pour rendre ces résultats sur l'environnement non-partagé plus explicites nous présentons en **annexe 2** la SIDE appliquée aux relations fraternelles.

Pour ce qui est de la relation aux parents, les enfants qui ressentent plus d'autorité maternelle et moins d'affection seraient plus à même d'être anxieux ou dépressifs. De plus, il semble que quand la mère est plus autoritaire avec l'aîné que le reste de la fratrie alors celui-ci est plus à risque de présenter des problèmes de comportement. Par ailleurs, les enfants ayant le sentiment d'avoir moins d'affection de leur mère par rapport à leur fratrie auraient plutôt moins de confiance en eux. Enfin, notons que d'autres études de Judy DUNN tendent à montrer que les différences de comportement parental entre les enfants seraient surtout fonction de leur âge développemental. Ainsi, pour un âge développemental donné le comportement parental serait somme toute assez similaire.

Ensuite, appliquée aux relations fraternelles le SIDE tendrait à montrer que les frères et sœurs qui ont le sentiment de recevoir plus d'hostilité qu'ils n'en donnent se sentent moins confiants en eux-mêmes.

Par ailleurs, les études qui se sont penchées sur les relations extérieures à la famille (amicales, scolaires, sentimentales) montrent d'importantes différences selon les sujets d'une même fratrie et que ces différences seraient liées à la personnalité et à l'ajustement social.

Enfin, le résultat principal de ces études est l'impact délétère pour l'enfant d'avoir le sentiment que son frère ou sa sœur lui est préféré. Soucieux de donner une réponse aux parents, potentiellement désemparés d'une telle assertion, les auteurs opposent la préférence au traitement différentiel. Ainsi, ils invitent à un dialogue parent-enfant où chaque frère ou sœur est écouté puis reconnu dans sa singularité. Si la préférence ressentie a une telle incidence nous pouvons nous interroger sur les conséquences du handicap vu qu'il crée nécessairement de grandes différences entre les enfants.

2.5.5. Structure et évolution de la relation fraternelle

Après avoir développé le point de vue de Judy DUNN et PLOMIN sur les différences entre frères et sœurs il nous a semblé important de présenter un article de Diane BUHRMESTER intitulé « The Developmental Courses of Siblings and Peer Relationship » (26) et publié dans l'ouvrage « Children's Sibling Relationships : Developmental and Clinical Issues » réalisé sous la direction de Judy DUNN. Cet article a d'une part le mérite de proposer une théorisation de la relation fraternelle et d'autre part de décrire l'évolution de la relation fraternelle.

2.5.5.1. Structure de la relation fraternelle

Diane BUHRMESTER considère la relation fraternelle sous quatre aspects structurels qui sont la structure biosociale, le rôle social, la structure systémique et la structure socio-émotionnelle. Cette théorisation a le mérite de donner de la cohérence aux résultats issus des données démographiques et des questionnaires. Cet abord de la relation fraternelle peut sembler complexe mais il permet de décrire la relation fraternelle avec une grande exhaustivité.

2.5.5.1.1. La structure biosociale

Sur le plan de la structure biosociale on retient l'ordre de naissance, l'écart d'âge dans la fratrie et le sexe. Il a été montré que les enfants ont une tendance très nette à jouer avec les frères, sœurs et pairs de même âge et de même sexe (85) et (64). Parmi les différents rôles qu'un enfant peut occuper nous retiendrons surtout la prévalence du rôle d'enseignant pour les grandes sœurs et le rôle d'élève pour les petites sœurs.

2.5.5.1.2. Le rôle social

Les frères et sœurs peuvent occuper différents rôles sociaux qui peuvent aller d'ami, à concurrent, soigné/soignant, enseignant /enseigné ou dirigeant /dirigé. Ainsi, une étude (24) a montré que des filles aînées en âge scolaire avaient plus tendance à prendre des rôles d'enseignant que leurs frères et sœurs. De même, les dernières d'âge scolaire prenaient plutôt un rôle d'élève.

2.5.5.1.3. La structure systémique

Comme nous l'avons vu la structure systémique des relations fraternelles se décline en systèmes et sous-systèmes. D'autre part, rappelons que les interactions peuvent se modifier selon que le système fonctionne en dyade ou en triade. Ainsi, il semble qu'en général (33) la présence

de la mère s'accompagne d'une diminution des interactions au sein de la dyade constituée par ses deux enfants. Par contre, son absence s'accompagne d'interactions plus positives et moins antagonistes. Enfin, il est important de noter que ces systèmes et interactions évoluent au cours du temps.

2.5.5.1.4. La structure socio-émotionnelle

La structure socio-émotionnelle caractérise ce en quoi les relations fraternelles remplissent un besoin tant sur le plan affectif que social. Elle apprécie, par exemple, l'autorité et le pouvoir exercé dans les relations fraternelles. Ainsi, elle peut préciser la nature plutôt asymétrique ou égalitaire de ces relations.

2.5.5.2. Evolution de la relation fraternelle au cours du développement

Diane BUHRMESTER a détaillé l'évolution de la nature des relations aux frères et aux pairs des enfants et adolescents. Ainsi, il est possible d'évaluer l'importance relative des relations fraternelles, par rapport aux autres relations, comme l'illustre la figure 2 suivante :

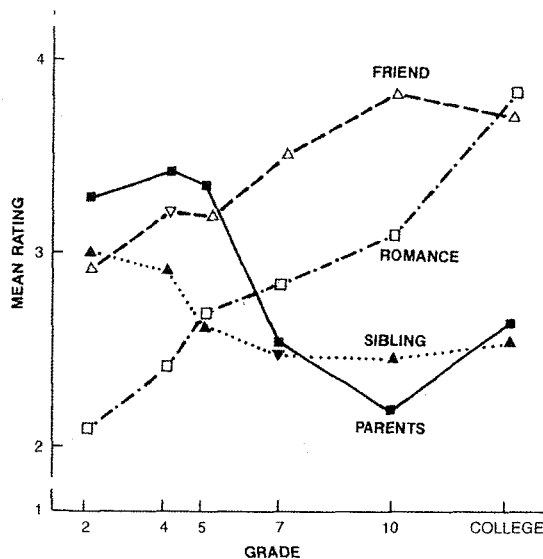


Figure 2 : Graphique montrant l'évolution relative des relations fraternelles au cours du développement de l'enfant et de l'adolescent.

Sur ce schéma notons d'abord qu'en abscisse il ne s'agit pas de l'âge des enfants mais de leur niveau scolaire, le « college » correspondant au lycée. L'ordonnée précise la moyenne retrouvée quant à l'importance de telle ou telle relation. Nous voyons que rapidement la relation aux pairs prend le pas sur la relation aux frères et sœurs et qu'à l'adolescence les relations amicales et affectives prennent le pas sur les relations intrafamiliales.

Une fois précisée l'importance relative de la relation fraternelle parmi les autres relations il reste à évaluer la nature des relations fraternelles et leur évolution. Pour cela, l'auteur a réalisé l'autoquestionnaire dénommé *Sibling Relationship Questionnaire Scales* (SRQ). Ce questionnaire décline les quatre facteurs que sont la proximité, le pouvoir relatif, les conflits et la rivalité à partir des caractéristiques de la relation fraternelle décomposée en sociabilité, intimité, compagnonnage, similarités, éducation, admiration, affection, domination, querelles, antagonisme, compétition et partialité parentale. Ces diverses dimensions sont appréciées à l'aide de questions comme on a pu le voir pour le SIDE (Annexe 2). Ainsi, le graphique suivant a pu être réalisé :

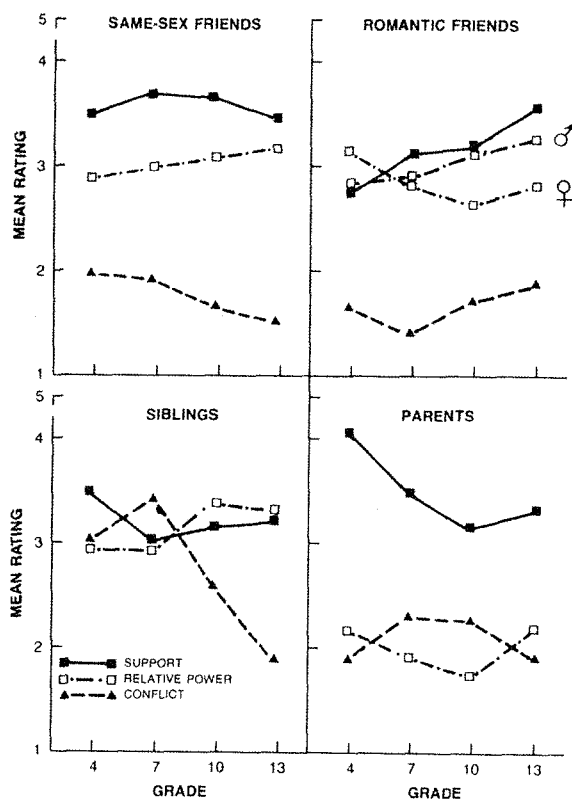


Figure 3 : Graphiques montrant l'évolution des composantes de la relation fraternelle au cours du développement de l'enfant et de l'adolescent (toujours d'après Diane BUHRMESTER).

Ces graphiques ont les mêmes abscisses et ordonnées que le précédent. Ils décrivent l'évolution au cours du développement de quatre types de relation qui sont la relation aux parents, aux amis de même sexe, aux frères et sœurs et la relation amoureuse (« romantic friends »). Toutes ces relations sont déclinées en terme de soutien, de conflit et de pouvoir relatif. Si nous considérons la relation fraternelle nous voyons que de l'enfance à l'adolescence la part conflictuelle chute très nettement. Il est intéressant de voir comment dans l'enfance soutien, conflit et pouvoir relatif sont intriqués. Logiquement la relation aux parents est ressentie comme une source de soutien plus que de conflit ou de pouvoir. Les relations amoureuses et amicales sont marquées par un bas niveau de conflit.

2.5.6. Commentaires

En conclusion, ces travaux ont le mérite de tenter de distinguer les différents déterminismes génétiques et environnementaux des divergences au sein de la fratrie et d'apprécier leur importance relative. Le bouleversement introduit par Judy DUNN et PLOMIN dans l'appréciation de l'environnement non-partagé par des échelles comme la SIDE permet un abord du vécu subjectif de chaque élément de la fratrie. Ces efforts pour une observation dite de « microenvironnement » nous semblent louables même si nous pouvons nous demander si de telles études sont adaptées pour saisir une subjectivité aussi fine et qui demeure très singulière. De plus, nous pouvons regretter que cette échelle n'appréhende les différences qu'en terme de jalousie, d'intimité, d'attention et de soutien ce qui peut sembler un peu limitatif pour cette relation si complexe. Ainsi, rien n'est dit des jeux d'identification et de différenciation.

Par ailleurs, ces conceptions n'intègrent pas les données les plus récentes de la génétique qui montrent que l'expression des gènes peut varier sous l'effet d'une pression de sélection exercée par l'environnement, c'est ce qu'on nomme l'épigénèse (106, 92). Ainsi, les différences entre frères et sœurs reposent à présent sur la génétique, l'environnement partagé et non-partagé et l'épigénèse.

De plus, nous retenons surtout le mérite de ces auteurs d'avoir voulu, par des études, étudier une relation aussi complexe que la relation fraternelle qui fait intervenir un grand nombre de variables. La rigueur statistique de ces travaux a permis également d'ouvrir la voie à la génétique appliquée au comportement humain et donc à la psychiatrie. L'importance donnée à la préférence parentale, l'évolution de la place et de la nature de la relation fraternelle au cours du développement nous semble les données cardinales à connaître avant d'étudier la configuration spécifique de la fratrie confrontée au handicap.

Enfin, pour tous ceux qui ne seraient pas encore convaincus de l'importance de la relation fraternelle un article récent de WALDINGER et coll. (121) rapporte qu'une mauvaise qualité de cette relation durant l'enfance est un facteur de risque significatif de dépression à l'âge adulte. Ces données sont tirées d'une étude rétrospective sur 30 ans, de 229 hommes.

3. Etre frères et sœurs d'enfants handicapés

Nous nous sommes aventurés dans le monde du fraternel à la lumière de différentes conceptions. A présent, il s'agit d'interroger ces savoirs lorsque la fratrie est confrontée au handicap de l'un des siens. Aussi, nous étudierons consécutivement l'approche psychanalytique, l'abord systémique et les études. Enfin, nous présenterons ce qu'ont retenu les classifications internationales du retentissement potentiel de l'handicap d'un enfant sur sa fratrie.

3.1. Le point de vue psychanalytique sur la fratrie de l'enfant handicapé

On se doute que la présence d'un enfant handicapé dans une famille n'est pas sans conséquence. Aussi, nous avons cherché à adopter la position du frère ou la sœur pour voir, suivant son âge, à quelles difficultés il devait éventuellement faire face aux niveaux familial, fraternel et individuel. Dès la naissance de l'enfant handicapé la famille peut-être très malmenée. Le frère ou la sœur se retrouve alors aux premières loges des difficultés rencontrées par les parents. C'est pourquoi il nous a semblé important de détailler ce que parent et enfant pouvaient partager autour des mécanismes de défense et de la culpabilité. Nous avons voulu également connaître les sentiments qui parfois assaillent et entravent la fratrie. Par ailleurs, il nous a paru fondamental de montrer comment un frère ou une sœur par la « quête du savoir » était susceptible de faire face au handicap. Enfin, il nous a aussi semblé important d'évoquer le futur de ces frères et sœurs devenus adultes.

Nous aborderons donc d'abord les mécanismes de défense mis en jeu à la naissance d'un enfant handicapé gravissime. Puis, nous développerons l'impact du handicap sur la dynamique familiale et les relations fraternelles en précisant les sentiments de honte et de culpabilité. Ensuite, nous explorerons la quête du savoir chez les frères et sœurs. Enfin, nous poserons la question du devenir des frères et sœurs ?

3.1.1. Mécanismes de défense groupal dans la famille de l'enfant handicapé

La survenue du handicap chez un enfant dans une famille est susceptible de générer des mécanismes de défense qu'explicite la psychologue et thérapeute familiale ANDRE-FUSTIER (4) en se référant à WINICOTT.

D'après WINICOTT, pédiatre et psychanalyste, dans les premiers temps après la naissance, la mère a l'illusion nécessaire que son psychisme est comme fusionné avec celui de son enfant permettant un accordage entre les deux. Ainsi, le maternage est rendu possible, la mère s'adapte aux besoins de son enfant en s'identifiant à lui ; c'est l'identification primaire qui fait reconnaître le bébé comme pleinement humain. Les conditions sont réunies pour permettre un attachement sécurisant entre la mère et l'enfant. Ce lien assuré, la séparation va alors être possible. Notons qu'en prêtant son psychisme à l'enfant la mère lui lègue inconsciemment des mythes, des éléments de l'histoire familiale. Il devient également le dépositaire d'espoirs, d'idéaux parentaux qui vont contribuer à construire son identité et à l'inscrire dans la succession des générations. Le déroulement de ce processus repose sur un trépied associant l'état (aussi bien physique que psychique) du nouveau né, l'état des parents et de la place de l'enfant dans l'histoire familiale.

A présent, considérons l'exemple caricatural d'un enfant né avec un handicap lourd. Il peut compromettre l'identification primaire en venant confronter prématurément la mère à l'altérité radicale de son enfant qui lui est alors comme étranger. La différence prend le pas sur la ressemblance. L'identification, l'accordage spontané n'est plus possible. L'illusion devient effondrement. Dans ce contexte, l'attachement sécurisant est compromis par l'angoisse. Le lien mère-enfant est mal assuré et ne permet pas d'envisager ensuite sereinement la séparation vécue alors comme un arrachement. De plus, ce bébé ne semble plus en mesure d'assurer la continuité du groupe familial. Il y a alors rupture dans la filiation. Enfin, cet événement peut venir réactualiser d'autres traumatismes familiaux non élaborés dans le passé et dessiner fantasmatiquement un lien entre eux.

Devant son angoisse et son effondrement narcissique la famille peut mettre en place des défenses groupales soit sur le mode de la relation fusionnelle soit par une identification au corps malade de l'enfant. Deux modalités qui ont pour but de prévenir la séparation si douloureuse (l'arrachement) et d'éviter d'appréhender l'impensable du handicap, la souffrance psychique de cet enfant si différent. Dans les situations les plus terribles on peut assister à un déni de la différence humain-non humain assimilant inconsciemment ces enfants à des « légumes » ou des « robots » qui, s'ils ne pensent pas, ne souffrent pas non plus ! Derrière ces défenses qui visent à gommer la vie psychique de l'enfant il faut voir une tentative désespérée pour se protéger de sa souffrance. Mais, un enfant sans vie psychique ne peut être pensé comme un être séparé de sa famille. Ainsi, l'illusion de fusion entre la mère et l'enfant est restaurée. Certains y voient un fantasme de réintroduction de l'enfant dans le ventre maternel pour qu'il soit réparé et rétablisse le narcissisme de la famille (29).

Nous voyons comment des processus inconscients visent à réparer ce qui a été détruit. S'ils sont nécessaires à la survie psychique de la famille et pour préserver le lien avec l'enfant ils entravent les possibilités d'autonomisation. Evidemment, il s'agit d'une construction théorique toute hypothétique et qui ne rend pas compte de l'ambivalence et de l'évolution du lien à l'enfant handicapé. Toutefois, cela demeure une tentative louable de compréhension des moments les plus destructurants rencontrés par les familles. Surtout, en tant que soignant, elle nous met en garde contre toute velléité prématurée d'autonomiser l'enfant qui risque de replonger les parents dans les affres de l'arrachement et de l'effondrement. Les parents blessés n'auront que plus tendance à recourir aux défenses groupales et à se méfier des soignants.

3.1.2. L'impact familial du handicap

Après avoir étudié les mécanismes de défenses qui peuvent être mis en place par la famille lors de la naissance d'un enfant avec un handicap lourd voyons à présent l'impact familial du handicap. Pour FERRARI (43) le handicap d'un enfant retentit d'une part sur la dynamique de l'organisation familiale et d'autre part sur les interrelations fraternelles ; c'est le plan que nous suivrons.

3.1.2.1. L'impact du handicap sur la dynamique de l'organisation familiale.

Nous allons présenter, commenter, voire critiquer quelques aspects souvent décrits du retentissement du handicap d'un enfant sur la dynamique familiale. Ainsi, nous verrons ce qui est dit de l'isolement, de l'hypermaturation, de la parentification, des troubles psychosomatiques, de la culpabilité et de la honte dans ces situations.

3.1.2.1.1. Isolement du corps social et médical

L'impact sur la dynamique de l'organisation familiale se traduirait tout d'abord par une supposée tendance du groupe familial à se protéger de l'intrusion du regard médical ou psychiatrique sur la fratrie dite saine. FERRARI y voit une sorte de collusion implicite et inconsciente de la famille pour ignorer voire dénier l'existence de difficultés dans la fratrie. Toute se passerait comme si le « sacrifice d'un des membres sur l'autel de la maladie » devrait protéger ses frères et sœurs. Il s'agirait d'un mécanisme de défense destiné à protéger le narcissisme familial et qui s'ancrerait dans un fantasme de contamination de la fratrie par l'enfant handicapé.

De plus, il est vrai que les parents adoptent souvent un rôle protecteur de pare-excitation vis-à-vis de la fratrie devant les crises de l'enfant handicapé. De fait, si les parents s'effondrent les troubles de l'enfant handicapé peuvent réaliser une effraction traumatique pour ses frères et sœurs qui sont alors directement exposés. Au pire, la famille peut se fermer dans un repli et un isolement vis-à-vis du corps social qui pourrait parfois relever du masochisme. Cependant, il faut voir dans cette claustration une ultime défense contre l'indicible, l'inacceptable, l'injustice ressentie.

Cependant, l'importance des témoignages sur ce sujet, la constitution de groupes de fratries et l'intérêt des associations de parents pour cette thématique nous fait douter de l'actualité d'une telle assertion de défiance à l'égard du regard médical sur la fratrie.

3.1.2.1.2. Parentification, hypermaturation et troubles psychosomatiques

On peut assister aussi à un phénomène de parentification qui aboutit à déléguer des fonctions parentales à l'un des membres de la fratrie dans le but d'étayer un des parents défaillants. Ces enfants sont souvent décrits comme sérieux et graves, hypercontrôlés, sur la réserve, prématurément matures avec un comportement d'hypernormalité et de suradaptation à la réalité. Ainsi, dans l'ouvrage intitulé « Parents nous voudrions vous dire... » (6) publié par l'Association nationale des Sœurs et frères de Personnes Handicapées (Asfha) certains ont pu écrire : « Cela nous a permis à tous de devenir plus tolérants, plus mûrs avant les autres, moins futiles et j'en passe encore, mais cela a eu un prix. » D'autres ont pu ajouter « ma sœur m'a volé mon enfance ou mon adolescence » ou encore : « Ma sœur m'a volé mon enfance et mon adolescence voire « notre insouciance nous a été volée ». Si cette hypermaturation peut témoigner d'une authentique maturation du moi elle peut aussi révéler une adaptation de surface qui participe à l'émergence d'un « faux-self » cachant souvent un noyau dépressif important. Par ce faux-self WINNICOTT (125) désigne la conformité au rôle social dévolu à l'enfant. Il oppose le faux-self au vrai-self qui naît dès le début de l'organisation mentale de l'individu et qui recèle le potentiel créatif et identitaire de l'individu. La santé résiderait dans un compromis entre ces deux selfs. Aujourd'hui, ce que l'on désigne par « faux-self » c'est une organisation psychique qui renonce au vrai-self pour préserver l'adaptation.

Ces mouvements de parentification et d'hypermaturation peuvent s'accompagner aussi de troubles psychosomatiques. En effet, les difficultés pour ressentir et accepter la jalousie, l'agressivité et la culpabilité inhérente peuvent conduire à ce mode d'expression. Mode d'expression qui traduit aussi les difficultés pour dire le handicap et se dire. Ainsi, une sœur (6) souligne « J'hésite à parler de mes sentiments car on sait tous quelle douleur c'est pour les parents alors je ne veux pas leur rajouter des soucis avec mes inquiétudes. »

3.1.2.1.3. Les troubles du comportement

En miroir de cette parentification et de cette hypermaturation les frères et sœurs vont pouvoir présenter des symptômes bruyants comme des troubles des conduites, de l'opposition, des fugues qui vont être autant de tentatives pour solliciter l'attention des parents sans avoir à verbaliser les sentiments si difficiles de jalousie, de honte ou de culpabilité. Parfois, certains frères et sœurs ne trouvent d'autres solutions à leur mal-être que la fuite. Ainsi, un sœur (6) raconte : « La fuite, c'est le seul moyen que j'ai de ne pas voir, d'oublier tout ça.(...) Cette fuite me permettra de me reconstruire. J'en ai besoin afin de trouver mon propre équilibre. Ensuite, les choses seront, peut-être, plus faciles à affronter. »

3.1.2.1.4. La participation à la culpabilité parentale et la honte

Il faut souligner comment la fratrie peut participer au sentiment de culpabilité parentale. En effet, l'enfant handicapé peut venir fantasmatiquement matérialiser une faute imaginaire du groupe familial et la révéler aux yeux du reste du monde. Si cette culpabilité a pour fonction de justifier l'apparition du handicap et par là de donner du sens à l'arbitraire, à l'injustice fondamentale de ce traumatisme elle peut être aussi renforcée par des interventions psychiatriques désastreuses qui plaquent des schémas simplistes concernant la genèse des troubles de l'enfant. Enfin, frères et sœurs peuvent développer un sentiment de honte vis-à-vis de l'environnement concernant la présence de l'enfant handicapé. C'est ces deux sentiments que nous développons à présent avec QUENTEL (103) pour la culpabilité parentale et TISSERON (119) pour la honte.

3.1.2.1.4.1. La culpabilité parentale

Nous avons vu combien dans les vignettes cliniques 1 et 5 la culpabilité est retrouvée chez les frères et les sœurs et les parents d'enfants handicapés. Aussi, afin de prévenir les interprétations erronées il nous semble fondamental de préciser la genèse de ce sentiment chez les parents avec QUENTEL.

Tout d'abord, cet auteur nous invite à distinguer la responsabilité de la culpabilité. Ainsi, dans le handicap et à fortiori le handicap psychique, pour donner du sens à leur culpabilité les parents vont avoir tendance à développer des théories étiologiques plus ou moins fantasmatiques. Tel enfant aurait été atteint car sa mère a chuté durant la grossesse ou parce qu'elle a été trop préoccupée par le décès d'un proche...Il y a danger pour les soignants de confondre réalité et imaginaire et de donner d'emblée une fonction familiale aux symptômes présentés par l'enfant. Une telle démarche ne peut que renforcer la culpabilité parentale. De telles erreurs ont pu aboutir en retour à une radicalisation des parents contre le discours psychiatrique et à une culpabilisation des soignants.

Afin de sortir de ces impasses il faut rappeler tout d'abord que la culpabilité donne une raison à l'arbitraire, à l'injustice du handicap. Pour aller plus loin, il faut souligner l'insatisfaction née de la confrontation au handicap. Insatisfaction, car le parent est empêché dans sa responsabilité de faire accéder son enfant à l'autonomie. Or, toute insatisfaction sollicite en nous l'idée d'un non respect des règles que nous nous sommes nous-mêmes fixés. Ainsi, la culpabilité répond à l'insatisfaction. L'enjeu thérapeutique n'est alors plus d'expliquer la culpabilité mais de diminuer l'insatisfaction et de favoriser la responsabilité des parents c'est-à-dire le lien avec l'enfant handicapé.

Enfin, entendre cette culpabilité et sa genèse c'est comprendre les mouvements d'agressivité des parents et la recherche de réparation qui peuvent se traduire dans le militantisme. Notons d'ailleurs qu'on ne peut réparer que ce qui est abîmé. Or, une amélioration des compétences de l'enfant handicapé peut occasionner moins de réparations et plus de culpabilité en retour chez les

parents. Il faut donc savoir être attentif à la réactivation de la culpabilité au moment où l'on s'y attend le moins c'est à dire lorsque l'enfant progresse. Ainsi, il nous apparaît fondamental de comprendre la culpabilité afin d'en limiter les effets.

3.1.2.1.4.2. La honte

En deçà de la culpabilité on peut retrouver le sentiment difficile de la honte. Là on peut citer à nouveau un témoignage d'une sœur « (...) mes relations avec les autres sont difficiles parce que j'ai honte. J'ai peur de ne pas avoir d'amis à cause du handicap de [mon frère] et d'être toujours seule et exclue ». Elle précise plus loin : « Lorsque j'étais en primaire, mes parents ont mis [mon frère] dans la même école que moi. J'ai eu alors à me charger de mon frère lourdement handicapé. Durant tous ces jours et toutes ces heures, j'ai été exclue par mes camarades de classe, presque tous, et j'ai subi des injures des autres. Je n'ai pas eu d'enfance. »

Classiquement, la culpabilité est liée au surmoi et donne au sujet le sentiment qu'une faute a été commise et qu'il peut la réparer. La honte est liée à l'idéal du moi. Elle signe la rupture d'un lien social et une atteinte de l'identité. Pour moins souffrir le sujet doit être valorisé, estimé, reconnu. Cependant, ces conceptions classiques ne rendent pas compte de la honte dans les situations de traumatisme. Aussi, en reprenant les psychanalystes français et anglo-saxons, TISSERON ancre la honte sur un triple investissement narcissique mais aussi sexuel et d'attachement. L'investissement narcissique a trait à l'estime de soi quand l'investissement sexuel traite de la relation d'objet. L'investissement d'attachement repose sur ce fait éthologique que le jeune animal pour ne pas être abandonné va s'accrocher certes à sa mère mais aussi au groupe. L'investissement d'attachement traduit donc la relation au groupe social. Ce trépied théorique permet de rendre compte dans les situations de traumatisme, de la honte de soi, de l'autre et envers le groupe social. Prenons l'exemple du handicap, Régine SCHELLES (107) relate une situation où une sœur est aux prises avec la honte suite à un geste incongru de son frère handicapé chez des amis. Cette sœur décrit la honte de son frère (honte qu'il n'ait pas honte), la honte vis-à-vis d'elle-même (honte d'avoir honte de son frère) et la honte vis à vis des amis.

Souvent les trois types d'investissement s'entremêlent dans le climat de confusion. La honte constitue alors un signal d'alarme qui, reconnu, fait sortir de la sidération et conduit à l'adaptation par la résignation, l'ambition, le déni, la projection, la culpabilité, l'humour ou le témoignage. Dans la résignation l'individu se destine à être le sujet honteux pour le groupe mais par là il y conserve sa place. L'ambition est une formation réactionnelle. La honte peut être déniée pour soi mais pas pour les autres c'est la dénégation qui prend la forme de « les autres ont honte mais pas moi ». Projetée, ce n'est plus soi qui fait honte mais les autres qui me font honte. La culpabilité définie par rapport à soi est douloureuse mais permet la réparation. Enfin, l'humour comme le témoignage distancie et restaure le sujet dans ses liens aux autres et à soi. Il nous a semblé que ces différentes déclinaisons de la honte éclairaient certaines difficultés rencontrées par les frères et sœurs comme par les parents.

3.1.2.2. L'impact du handicap sur les relations fraternelles

Le handicap d'un frère ou d'une sœur peut bien sûr rejaillir sur les notions cardinales de la relation fraternelle que sont l'identification, la différenciation, la rivalité et la jalousie. C'est pourquoi nous allons décliner ces notions dans cette situation.

3.1.2.2.1. Identification et « oubli psychique »

Dans les situations de handicap KORFF-SAUSSE (75) va jusqu'à évoquer une non-inscription du frère ou de la sœur de l'enfant handicapé dans le psychisme de la mère. Cette opinion née de deux cas nous semble bien péremptoire, caricaturale et simplificatrice. Toutefois, il n'en reste pas moins que l'enfant handicapé attracteur de libido et d'amour entraîne un surinvestissement des souvenirs traumatiques qui lui sont relatifs. L'annonce du diagnostic, les hospitalisations viennent ponctuer la vie de la famille pouvant générer un désinvestissement des souvenirs associés au reste de la fratrie. L'enfant risque alors être pris dans une communication paradoxale (123) où il remarque l'oubli, en ressent les effets mais n'a pas le droit de le dire.

Comme défense contre ce désinvestissement l'auteur postule trois niveaux d'identification pour le frère ou la sœur. Dans le premier, il peut s'identifier aux parents réparateurs en développant une hypermaturité et une parentification. Dans le deuxième niveau d'identification, par projection, les enfants deviennent les dépositaires des désirs de mort des parents. Enfin, dans le troisième niveau, l'enfant s'identifie à l'enfant handicapé dans une rivalité impossible du fait de la dissymétrie quant à la capacité de procréation et donc d'inscription dans la filiation.

3.1.2.2.2. La différenciation et l'aliénation au double

Sur le plan des interrelations fraternelles nous rappelons l'importance de l'identification au double spéculaire puis de la différenciation qui construit l'identité du sujet. Lors de la confrontation au handicap d'un frère ou d'une sœur il peut se produire une aliénation au double fraternel qui ne permet pas une différenciation satisfaisante. Ainsi, Régine SCELLES (107) insiste sur la difficulté pour certains de se reconnaître comme non-malades, bien distinct de leur frère ou sœur, et par conséquent autorisés à dépasser les performances de l'enfant handicapé et plus tard à quitter la famille. Ainsi, une sœur (6) a pu dire : « On ne peut pas s'imaginer comme il est difficile de « grandir » quand on a l'impression que son frère et sa sœur ne grandissent pas et qu'on ne le fait pas de la même façon. » Un autre aspect de cette aliénation au double est le fait de se sentir limité à la partie normale de l'autre. Ceci survient d'autant plus facilement que le frère ou la sœur est l'aîné et que l'enfant handicapé est le cadet. Ainsi, une sœur (6) a pu décrire : « Ce sentiment obsédant de devoir impérativement et toujours offrir à nos parents, ce que [mon frère] n'avait pas pu et ne pourrait jamais leur apporter. » Une autre sœur (6) a ajouté : « il faut lutter contre cette satanée sensation que nous avons été mieux servis par la vie que nos frères malades et que nous leur sommes donc redevables, comme à nos parents, d'une partie de notre vie. »

3.1.2.2.3. L'expression difficile de la jalousie et de l'agressivité

Le mouvement d'identification et de différenciation s'accompagne bien sûr de l'expression de rivalité et de jalousie.

Rappelons avec LECHARTIER-ATLAN (81) que la naissance d'un autre enfant est un traumatisme qui génère chez l'enfant une forte excitation qui peut déborder ses possibilités de pare-excitation. De plus, l'investissement de la mère pour le nouvel enfant ne lui permet pas toujours de faire bénéficier son autre enfant de ses capacités pare-excitantes. Aussi, l'enfant peut-être confronté violement à une jalousie fraternelle précoce non représentable qui va conduire à un évitement de toute rivalité comme les situations d'affrontement ou de compétition.

De plus, ce sentiment de jalousie peut s'accompagner de désirs destructeurs ou mortifères éventuellement du fait du surcroît d'attention et de surprotection dont l'enfant handicapé est l'objet. La rencontre de ces désirs, qui ne sont pas l'apanage de ces fratries, avec la réalité du handicap peut amener l'enfant à se culpabiliser de son agressivité qu'il imagine fantasmatiquement à l'origine des troubles du frère ou de la sœur. Cette culpabilité donnera lieu à des attitudes défensives comme l'idéalisation du frère, le désir de le protéger ou de le réparer que l'on peut retrouver dans la genèse de vocations de soignants.

En proie à cette agressivité à l'égard du rival, son frère ou sa sœur, l'enfant se sent alors désavoué et sommé d'être « grand » ou « gentil » affichant des sentiments qui lui sont étrangers afin de conserver l'amour parental vital pour lui. L'enfant se détourne de l'agressivité pour l'amour en perdant le potentiel né de leur intrication. Il y a alors risque que l'agressivité retombe sur le moi sous forme de masochisme qui crée une inhibition, un sentiment de vide ou d'indifférence. Ce contre-investissement de l'agressivité peut amener aussi à douter de la qualité pulsionnelle de toute pensée, jugement ou sublimation. En effet, toute activité, toute prise de position intellectuelle ou affective suppose une part d'agressivité. Pour illustrer l'agressivité et l'inhibition on peut citer cette sœur qui témoigne : « Je me sentais très seule, souvent à l'écart des autres. Je n'avais pas d'enthousiasme à jouer. Je les détestais tous ! »

3.1.3. La quête du savoir chez les frères et sœurs

En réponse à toutes ces difficultés possibles nous voulons souligner avec Régine SCELLES (110) les compétences particulières des frères et sœurs pour comprendre leur frère ou sœur handicapés. C'est ce que cet auteur nomme « la quête de savoir chez les frères et sœurs d'enfant handicapé ». Cette quête s'avère fondamentale dans le sens où elle crée un espace entre la réalité (extérieure) du handicap et le monde interne de l'enfant avec son imaginaire et ses fantasmes. Elle permet à l'enfant de s'approprier à sa façon le handicap et par là de le rendre moins étrange. Ce mouvement s'accompagne bien sûr de l'identification puis de la différenciation du frère ou de la sœur handicapée. Par le savoir l'enfant pense son frère ou sa sœur, se compare à lui et s'en distingue. Ainsi, il acquiert une maîtrise sur l'étrangeté du handicap. Cette quête se décline sur deux niveaux. Le premier c'est celui de la logique médicale. Le second a trait à l'imaginaire et au fantasme. Ces deux niveaux de compréhension sont à respecter, même s'ils semblent s'exclure, car ils permettent de circonscrire la réalité du handicap entre raison et émotion. Enfin, cette quête de savoir peut se poursuivre pour les frères et sœurs dans le choix de leur profession future.

3.1.4. Quel devenir pour les frères et sœurs ?

Pour répondre à cette question nous nous référons à l'ouvrage de Régine SCELLES intitulé « Fratrie et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs (107) ». Ainsi, nous verrons que la question du devenir ne se pose pas uniquement lorsque le frère ou la sœur quitte le domicile familial, forme un couple, choisit un emploi ou a un enfant mais également quand les parents vieillissent.

3.1.4.1. Quitter sa famille d'origine

Le départ de la famille est un moment clé pour les frères et sœurs. Tout d'abord, ils doivent pouvoir assumer leur différence, le fait de ne pas être handicapés. Là, ils peuvent éprouver la crainte de renvoyer leur frère ou leur sœur à son handicap ce qui peut être culpabilisant. Partir, c'est aussi laisser les parents seuls face à l'enfant handicapé. Ceci s'avère plus difficile si le partant avait une place importante, éventuellement de parent dans la famille. Enfin, il peut exister une demande implicite voir explicite de la famille de rester pour s'occuper de l'enfant. Cette mission peut aussi venir de la culpabilité ressentie par la fratrie. Ainsi, un sœur (6) témoigne : « Quand je suis partie à la fac, et que je devais quitter mes parents le dimanche soir, c'était horrible. J'avais l'impression de les trahir, de les abandonner avec mon frère. »

3.1.4.2. Former un couple, le choix du conjoint

Au moment de former un couple de nouvelles questions se posent autour du choix du conjoint. Cela peut être un moment décisif comme le souligne un frère (6) : « Le plus souvent, la rencontre avec notre compagne permet une véritable résurrection, sachant que l'autre vous accueille et accepte tout le reste. » Certains cachent le handicap de leur frère ou sœur par peur que le compagnon fuit. Ceci, bien sûr, peut s'accompagner de culpabilité voir de honte. D'autres mettent à l'inverse comme condition que l'ami accepte le handicap. Enfin, ce nouveau couple peut ressentir un mandat qui lui incombe de s'occuper de l'enfant handicapé.

3.1.4.3. Avoir un enfant

Lorsque les frères et sœurs ressentent le désir d'avoir un nouvel enfant d'autres questionnements surviennent. La complexité de la situation est bien rendue par une sœur (6) qui a écrit : « j'ai trente-quatre ans, je suis mariée, je n'ai pas d'enfant, je n'arrive pas à en avoir, et je ne sais pas si j'en veux. » Avoir un enfant suppose une mise à distance de l'histoire familiale avec toutes les craintes autour de l'héritabilité et de la répétition. Bien sûr ces questions ont une

acuité d'autant plus prononcée que la nature génétique du trouble est avérée. Au-delà de la peur d'avoir un enfant handicapé les filles peuvent exprimer la crainte de « réussir là où leur mère a échoué ». Ainsi, ces sœurs bientôt mères doivent saisir le droit d'avoir un enfant non-handicapé. Droit qui peut prendre des allures de transgression. Enfin, si le fœtus est atteint, la question de l'Interruption Médicale de Grossesse se pose. Là, la prise de décision suppose une distinction nette entre les parents et leurs enfants non-handicapés. Le destin comme le choix des uns n'est pas celui des autres.

3.1.4.4. Choisir un métier

Le choix du métier est loin d'être anodin. D'ailleurs, on note l'importance des carrières médico-sociales chez les frères et sœurs d'enfant handicapé. Certains y voient le moyen d'appliquer la pratique qu'ils ont acquise avec leur frère ou sœur. D'autres vont chercher à se délivrer de leur culpabilité en ayant le sentiment de payer leur dette. Des frères et sœurs vont aussi s'identifier au militantisme parental en rejoignant des associations. Enfin, le refus radical de telles carrières est possible. Les frères et sœurs peuvent alors marquer leur différence par rapport au handicap et permettre ainsi à chacun d'être indépendant et reconnu pour ce qu'il est au delà de la maladie.

3.1.4.5. Lorsque les parents vieillissent

Lorsque les parents vieillissent une interrogation majeure est celle du placement en institution. A ce moment, les fratries doivent se positionner et dire s'ils comptent ou non prendre la responsabilité de leurs frères ou sœurs handicapés. Les responsabilités basculent alors des parents sur les enfants. Or, si la responsabilité des parents va de soi celle des frères et sœurs entre eux est moins évidente. Cette responsabilité peut s'exercer légalement dès l'instant où un membre de la fratrie devient tuteur ou curateur. Là, il est bon d'entendre le point de vue d'un frère (6) qui a pu écrire : « Pour préserver mon lien affectif avec ma sœur, fragile et précieux, je refuserais la fonction de tuteur, si on me la proposait... » Ces choix cruciaux pour les familles peuvent générer de véritables bouleversements, des jeux d'alliance intrafamiliaux et une

renégociation des relations fraternelles. Enfin, le handicap va soulever des problèmes financiers spécifiques qui devront souvent être résolus en famille.

3.1.4.6. L'exemple des frères et sœurs de malades souffrant de troubles psychotiques

Avant de conclure nous tenions à citer une étude initiée par l'UNAFAM qui a porté sur des frères et sœurs (âgés de 10 à 79 ans) de malades psychotiques. A partir de 600 réponses à un autoquestionnaire, DAVTIAN (34) a pu graduer les réactions de la fratrie selon trois **niveaux de vulnérabilité**. Ainsi, cet auteur explore cinq dimensions qui sont la prise de distance avec la maladie, les choix de vie, les prises de risques, le désir d'enfant et la maladie. Les résultats sont consignés dans le tableau 1 suivant

Niveau 1 : Faire face
A. Prise de distance temporaire et concertée
B. Choix de vie en lien avec la maladie
C. Prise de risque maîtrisée
D. Questionnement sur le fait de devenir parent
E. Hyperrésistance, santé de fer
Niveau 2 : Dans l'impasse
A. Prise de distance radicale et sans concertation
B. Choix de vie en suspens
C. Prise de risque excessif et non-maîtrisé
D. Incapacité à transmettre la vie
E. Peur de devenir soi-même malade
Niveau 3 : En danger
A. Isolement
B. Echec dans la construction des projets
C. Dépendance, addiction sévère
D. Terreur menaçante de devenir parent
E. Somatisations

Tableau 1 : Les niveaux de vulnérabilité chez les frères et sœurs de malades souffrant de troubles psychotiques.

Cet article a le mérite de proposer par l'exploration de cinq dimensions une appréciation de la vulnérabilité de chaque frère et sœur et donc de déterminer la nécessité de proposer des soins.

3.1.4.7. Commentaires

Le point de vue psychanalytique ici développé donne une vision particulièrement tragique d'être frère ou sœur d'enfant handicapé. Aussi, nous voudrions atténuer notre propos en rappelant que les théorisations naissent de la rencontre de frères et sœurs qui sont nécessairement en souffrance vu qu'ils viennent consulter. Ainsi, les soignants passent sans doute à côté de beaucoup de frères et sœurs qui se portent bien. Nous voyons donc la nécessité d'études pour contrecarrer ce biais. Biais d'ailleurs qui existe aussi sans doute dans les associations de frères et sœurs d'enfants handicapés. En effet, on peut préjuger que ce sont plutôt les frères et sœurs les plus en difficulté qui rejoignent ces associations.

De plus, nous voulions insister sur l'hypermaturité. Cette donnée nous semble fondamentale car d'une part elle n'est pas recueillie dans les questionnaires des études et d'autre part elle doit conduire certains frères et sœurs à minimiser leur souffrance. Aussi, nous pensons que l'utilisation d'une « échelle de maturité » pourrait être un outil précieux.

Par ailleurs, l'abord analytique comme on le verra, la pensée systémique, montrent comment le retentissement du handicap sur les parents amène des effets indirects sur les frères et sœurs. Ainsi, la culpabilité parentale est susceptible d'être partagée par la fratrie. De même, lorsque les parents sont trop affectés les frères et sœurs peuvent être amenés à surfonctionner voire à être parentifiés.

Enfin, nous voyons comment la survenue du handicap peut exacerber les difficultés inhérentes à la relation fraternelle comme la rivalité dont la dimension agressive normale peut devenir intolérable du fait de la souffrance familiale. Citons également les difficultés pour se différencier et se séparer. Ainsi, le handicap agit comme un révélateur des enjeux et des ressources du fraternel. En effet, qui peut mieux que la fratrie garantir une ouverture au monde

quand il est si difficile pour les parents, du fait des contraintes de soin, de vigilance, d'accompagnement, de lutter contre l'isolement ?

3.2. L'abord systémique de la fratrie de l'enfant handicapé

Après avoir présenté le point de vue psychanalytique sur la fratrie de l'enfant handicapé nous développons l'abord systémique. Pour traiter de ce sujet nous nous référons à deux autres articles de M. MEYCKENS-FOUREZ (93, 94) qui permettront d'appréhender les défis à relever, les moyens d'y parvenir et l'influence du rang de naissance.

3.2.1. Un double défi

Un enfant handicapé dans une famille pose un double défi. Le premier défi est l'accueil par la fratrie de la différence qui développe des valeurs humaines fondamentales telles que la tolérance ou le respect. Le second défi suppose que ces valeurs n'entravent pas le vécu émotionnel. Défis qui sont finalement ceux de toute rencontre avec autrui...

3.2.2. Les capacités d'adaptation et ses déterminants

LAMBERT (78) a montré que les capacités d'adaptation dépendent de deux facteurs principaux qui sont la quantité d'information (sur l'étiologie et le développement de la maladie) et le sentiment d'isolement social. Ensuite, il retient cinq déterminants majeurs de la relation entre l'enfant handicapé et sa famille qui sont :

- l'ennui causé par le handicap ;
- les espoirs irréalistes de progrès ;

- le degré de frustration lié à l'absence de réalisation des aspirations parentales et fraternelles ;
- le stress psychologique causé par la présence de l'enfant ;
- la résignation associée aux sentiments de honte et de culpabilité ;
- M. MEYCKENS-FOUREZ se propose d'ajouter la possibilité qu'un des parents se protège derrière l'enfant handicapé.

La présence d'un enfant handicapé peut accaparer les parents et les rendre peu disponibles à leurs autres enfants qui risquent de se positionner aux extrêmes du côté de ce qui pose problème ou à l'inverse du côté des soignants. Ainsi, ils pourront soit être sur un registre d'opposition soit s'identifier aux soignants et aux parents. La deuxième possibilité peut conduire à une parentification du frère ou de la sœur générant de la rivalité. Notons que cette parentification peut faire l'objet d'une délégation explicite par un autre membre de la famille. C'est, par exemple, une grand-mère qui demande à sa petite-fille de prendre soin de son frère handicapé. Il est à craindre alors que de nombreux jeux d'alliance intergénérationnels soient mis en place et déstabilisent la famille déjà si éprouvée.

3.2.3. Les écueils majeurs

Les familles d'enfant handicapé peuvent rencontrer cinq types d'écueils majeurs qui sont le rejet, la surprotection, la loi du silence, l'agressivité et la fonction de trait d'union.

Le rejet risque d'entraîner un défaut de confiance pour l'enfant handicapé et, pour les parents, une culpabilité intense et une disqualification de leurs compétences parentales par la famille élargie.

La surprotection peut faire de l'enfant handicapé un enfant roi qui attisera, malgré lui, la rivalité fraternelle, à fortiori dans ces situations où la jalousie est difficilement dicible et acceptable pour les parents. Ainsi, l'enfant handicapé peut se retrouver isolé de sa fratrie. De plus, cette surprotection favorise l'incompétence et le handicap par surcompétence parentale.

Enfin, comme le souligne une sœur : « A trop vouloir la protéger, on en oubliait ses désirs, ses besoins et son droit à l'intimité. »

La loi du silence peut s'imposer d'autant plus facilement que le handicap empêche l'expression des affects négatifs liés à la rivalité fraternelle. Dans ce contexte, les données du handicap (comme les déficiences, l'héritabilité) sont tues et risquent de compromettre l'adaptation de l'enfant handicapé, voir de sa fratrie, à sa réalité en favorisant les illusions ou les fantasmes. Ainsi, depuis l'annonce de la maladie, aux emplois protégés en passant par la scolarisation éventuelle, les désavantages liés au handicap doivent pouvoir être abordés au fur et à mesure, en famille, avec l'enfant concerné, seul moyen de prévenir d'une part le non-dit et d'autre part les discours trop alarmistes. Pour illustrer, cette loi du silence on ne peut que citer cette sœur qui relate : « Mes parents et moi, nous avons été touchés jusqu'à la moelle épinière. Je me rends compte seulement aujourd'hui que nous avons tous fait les muets et les sourds. »

3.3. Les études sur les fratries d'enfants handicapés

Après avoir présenté les points de vue systémiques et analytiques nous ne ferons qu'évoquer quelques études sur les fratries d'enfants handicapés. En effet, ces études ont l'inconvénient de constituer des groupes associant des handicaps très hétérogènes. D'ailleurs, la majorité des études de fratries portent sur le handicap associé à une maladie précise ceci permettant d'avoir des groupes plus homogènes et moins de variables à intégrer. Aussi, nous préférons insister ultérieurement sur les études sur les frères et sœurs d'enfants autistes. Toutefois, nous retenons les revues de la littérature réalisés par LOBATO (84) et par SCHELLES (109) qui permettent de retenir quelques facteurs de risque.

- La sévérité du handicap semble associée à plus de difficulté dans les fratries.
- Un écart d'âge de moins de deux ans augmenterait le risque de mauvais ajustement psychosocial et émotionnel.
- L'adaptation serait moins bonne dans les familles de deux enfants.

- Le fait d'être la sœur aînée où le frère cadet semble plus à risque. Cependant, cette constatation est tirée d'étude sans groupe de comparaison aussi on peut craindre que cela soit le cas indépendamment du handicap.
- Le placement en institution de l'enfant handicapé serait sans incidence pris seul. Il s'avérerait bénéfique pour les sœurs mais négatif pour les garçons...
- La relation conjugale des parents semble intervenir ainsi que l'état psychologique de la mère.
- Le milieu social semble intervenir dans l'ajustement à fortiori dans les situations de précarité.

De cet énoncé nous retiendrons surtout qu'il n'y a pas de lien de causalité direct et que les difficultés naissent d'avantage de l'association de ces facteurs de risques.

3.4. Quelle reconnaissance au niveau international du handicap comme facteur susceptible d'influencer l'état de santé des frères et sœurs ?

Après avoir détaillé le possible retentissement du handicap sur la fratrie et précisé les facteurs de risques nous avons voulu savoir dans quelle mesure les frères et sœurs d'enfants handicapés étaient reconnus dans leurs difficultés par les classifications internationales.

La dixième édition de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) (97) n'identifie pas spécifiquement le handicap d'un frère ou d'une sœur comme un facteur susceptible d'influer sur les conditions psychosociales. Toutefois, dans le chapitre XXI qui a trait aux « facteurs influençant l'état de santé et les motifs de recours aux services de Santé » on peut retenir deux cotations possibles dans le sous-chapitre intitulé « Sujet dont la santé peut-être menacée par des conditions socio-économique et psychosociales ». Ces deux cotations sont :

- Z58.8 :« autres difficultés liés à l'environnement physique »

- Z63.8 : « difficultés liés à l'entourage immédiat (réaction émotionnelle très vive à l'intérieur de la famille) »

Si on se réfère au DSM-IV-TR, il n'y a pas non plus de cotation spécifique pour le retentissement du handicap sur les frères et sœurs. Toutefois, sur l'axe IV intitulé « Problèmes psychosociaux et environnementaux » on peut retenir parmi les problèmes relationnels les cotations :

- V61.9 : « Problème relationnel lié à un trouble mental ou à une affection médicale générale »
- V61.8 : « Problème relationnel dans la fratrie »

Nous voyons qu'il n'y a pas de cotations spécifiques.

Cependant, l'Organisation Mondiale de la Santé n'est pas restée insensible à cette problématique. En effet, à partir de la CIM-10 l'OMS a réalisé une Classification multiaxiale des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent (98). Or, dans cette classification sur l'axe V dénommé « Situations psychosociales anormales associées » on retrouve en 2 une catégorie intitulée « Trouble mental, déviance ou handicap dans l'entourage immédiat de l'enfant » avec une sous-catégorie « Incapacité dans la fratrie ».

Pour retenir le diagnostic d'incapacité dans la fratrie on doit posséder, en plus des critères pour la présence de certains incapacités/handicaps mentaux ou physiques dans la fratrie, la preuve précise du retentissement négatif sur l'enfant.

Cela se manifeste particulièrement par :

- la restriction de la vie sociale de l'enfant soit parce qu'il est gêné pour amener des amis à la maison soit parce que les soins du frère ou de la sœur handicapé(e) imposent des limitations dans ses activités sociales ;
- une interférence dans la jouissance de ce que possède l'enfant comme la perturbation/dégradation de ses biens ou l'impossibilité de laisser des choses à découvert quand le frère ou la sœur sont présents ;
- une réduction ou une distorsion de la relation parent-enfant ou des activités sociales familiales à cause de l'investissement des parents pour le frère ou la sœur handicapé(e) ;

- une gêne importante pour l'enfant à cause du comportement perturbant/déviant du frère ou de la sœur handicapée en public ;
- des moqueries adressées par ses pairs à l'enfant sur les bizarreries/handicaps de son frère ou de sa sœur ;
- une gêne physique envahissante pour l'enfant telle que devoir partager son lit avec un frère ou une sœur énurétique ou être soumis à un comportement agressif ;
- une obligation de responsabilités inadaptées à son âge pour s'occuper du frère ou de la sœur handicapée.

On peut critiquer dans cette classification une lecture très comportementale du retentissement du handicap. Cependant, cette classification rend indirectement compte de la honte, de la jalousie, des difficultés de différenciation et de la parentification. De plus, une telle approche permet facilement de réaliser un questionnaire pour mesurer sur une population de frères et sœurs le retentissement du handicap. Enfin, il est très important pour encourager des politiques de soin aux handicapés que les problématiques de ces fratries soient spécifiquement reconnues et bénéficient donc d'une cotation spécifique.

4. Etre frères et sœurs d'un enfant autiste

Nous avons exploré la relation fraternelle en général puis lorsque les frères et les sœurs étaient confrontés au handicap de l'un des leurs. Il nous reste maintenant à développer une situation de handicap psychique, lorsqu'un des enfants de la fratrie est porteur d'un autisme. Pour cela, nous verrons, dans un premier temps, comment la génétique de l'autisme peut concerner les frères et sœurs. Ensuite, nous présenterons les études de fonctionnement neuropsychologique qui ont porté sur les fratries avec un enfant autiste. Puis, nous nous intéresserons aux aspects psychosociaux et relationnels de ces fratries. Enfin, nous nous pencherons sur la façon dont les frères et sœurs, suivant leur âge développemental appréhendent l'autisme comme maladie et comme handicap psychique.

4.1. Comment les frères et sœurs sont concernés par la génétique de l'autisme ?

Avant d'aborder l'éventualité d'un phénotype de l'autisme dans la fratrie il est indispensable de reprendre la génétique de l'autisme.

4.1.1. Génétique de l'autisme

Pour aborder ce point nous en référons à la revue de la littérature réalisée par GORWOOD et RAMOZ (58) publiée dans « Le Carnet psy ».

Avant toute chose, pourquoi évoquer une base génétique à l'autisme ?

Tout d'abord, les études d'agrégation familiale font état que le risque chez les apparentés de présenter un autisme est multiplié par 100 par rapport à la population générale. Ceci n'est valable que pour les apparentés de premier degré. La prévalence du trouble étant de 2 à 5 pour

10000, la probabilité pour la fratrie d'être atteint est de 2 à 5%. Chez les apparentés de deuxième degré la prévalence décroît à 0.8%. Ceci est également évocateur d'une origine génétique de l'autisme. D'autres études se sont intéressées à la probabilité de survenue d'autres pathologies psychiatriques (phobie sociale, TOC et troubles bipolaires) dans la fratrie mais les résultats ne sont pas concluants.

Ensuite, les études de jumeaux (9) ont montré que, pour l'autisme, la concordance entre deux jumeaux monozygotes est de 80%. C'est-à-dire que lorsqu'un des jumeaux présente la pathologie, son frère, qui a le même patrimoine génétique, a 80 chances (statistiques) sur 100 d'être atteint. Par contre, si les jumeaux sont hétérozygotes, le patrimoine génétique est différent, la concordance chute à 0,0005%. Ceci suggère une très forte héritabilité génétique.

A présent, interrogeons-nous sur quel est le mode de transmission génétique ?

Les modèles de transmission classique mendéliens ne peuvent convenir. Aussi, une hypothèse postule que plusieurs loci sont impliqués. Nous rappelons qu'un locus correspond à un point défini d'un chromosome où se localise un gène. L'hypothèse s'étaye sur la chute de concordance, l'augmentation de risque chez les apparentés et sur le fait que la prévalence de l'autisme dans la fratrie des sujets atteints augmenterait suivant la gravité des troubles présentés par le proposant (20). Le modèle génétique retenu est oligogénique, épistatique et fait intervenir des interactions gènes-gènes et gène-environnement. Par épistatique, on entend que plusieurs gènes doivent être atteints pour que la maladie apparaisse. Un exemple trivial pour expliquer le phénomène d'épistasie est, comme nous l'avons vu, celui du numéro de téléphone qui suppose que pour pouvoir appeler tous les chiffres soient corrects. Enfin, des études génétiques par criblage de gènes candidats tendent à montrer que des gènes de vulnérabilité seraient présents sur le bras long du chromosome 15 et sur le bras court du chromosome 7 mais ces résultats doivent être précisés.

4.1.2. Phénotype autistique dans la fratrie

Classiquement, selon le DSM IV-TR (3), l'autisme se diagnostique sur l'altération qualitative de la communication, l'altération qualitative de la réciprocité sociale et les stéréotypies. Fort des études génétiques citées ci-dessus certains ont décrit un spectre phénotypique autistique qui s'étend d'une atteinte très légère d'un des trois domaines au tableau clinique d'autisme. Vu l'héritabilité, il a alors été fait l'hypothèse que l'on retrouverait d'avantages de signes de la série autistique à minima dans la famille.

Ainsi, CONSTANTINO (31) a réalisé une étude sur 788 paires de jumeaux âgés de 7 à 15 ans. Pour ce faire il a demandé à leurs parents de remplir une échelle, la *Social Responsiveness Scale* qui a été construite par ce même auteur pour établir une mesure quantitative des traits autistiques dans la population. Ainsi, il a montré que ces traits étaient communs, distribués de manière continue, moyennement à hautement héritable, influencés par les mêmes effets génétiques additifs chez les garçons et les filles et qu'il n'y avait pas d'évidence pour des effets génétiques non additifs. De cet article complexe utilisant des modèles statistiques un peu obscurs nous retiendrons surtout qu'il tend à prouver la nature génétique du trouble et la pertinence d'évoquer un spectre autistique. De plus, notons que, d'après cet auteur, la différence de sexe ratio observé dans l'autisme ne serait pas le fait de la génétique mais plutôt de l'environnement.

Ultérieurement, nous verrons que d'autres études sur les frères et sœurs d'enfants autistes partent de cette hypothèse de spectre phénotypique de l'autisme. Il s'agit d'études de neuropsychologie et d'études basées sur une théorie cognitive la « Théorie de l'esprit » qui cherchent à trouver des signes infracliniques du registre autistique chez les frères et sœurs.

4.2. Étude du fonctionnement neuropsychologique

Afin de clarifier ces différentes études nous avons choisi de distinguer celles qui s'appuient sur la Théorie de l'esprit, de celles qui traitent de la réciprocité sociale avant d'aborder celles qui se penchent sur le langage et la cognition. Toutes ces études sont sous-tendues par l'existence de

spectre génétique de l'autisme qui ferait retrouver des signes infracliniques du registre autistique chez les frères et sœurs.

4.2.1. Etudes basées sur la Théorie de l'esprit

Avant d'aborder les études il est bien sûr indispensable de connaître cette théorie qui a révolutionné la compréhension de l'autisme.

4.2.1.1. La Théorie de l'esprit

La Théorie de l'esprit est une théorie cognitive actuellement très souvent citée. Nous avons tenu à préciser son contenu et sa genèse grâce à un ouvrage de BARON-COHEN (11) qui en est le principal théoricien.

Cet auteur part d'abord de la psychologie dite « évolutionniste ». Selon cette conception la psychologie peut être appréhendée selon la théorie de l'évolution décrite par DARWIN. Rappelons que, selon cette théorie, l'environnement exerce sur les espèces une pression qui conduit à sélectionner les individus les mieux adaptés.

Si l'on considère les primates non-humains (singes et anthropoïdes) on voit qu'ils ont des interactions sociales complexes. Par conséquent, dans ces groupes l'enjeu n'est plus tant d'être le plus fort, le plus combatif ou celui qui parade le mieux comme dans les espèces moins évoluées mais plutôt d'être l'individu qui est le plus à même de comprendre et d'anticiper le comportement de ses congénères. Or, parmi les primates supérieurs, l'homme est celui qui est le plus compétent dans ce domaine. En effet, il est capable de comprendre la pensée de l'autre autant que la sienne. On dit qu'il est doué de lecture mentale. A ce sujet HULMPHREY (69) souligne : « En termes évolutionnistes cela a dû être une innovation. Imaginez les bénéfices biologiques pour le premier de nos ancêtres qui a développé la capacité de faire des prédictions réaliste sur la vie intérieure de ses rivaux ; la capacité d'imaginer à quoi un autre est en train de penser et les plans qu'il est en train de faire ; la capacité de lire les états mentaux des autres en lisant le sien propre ». Nous

percevons à présent bien les avantages évolutifs que recèle la lecture mentale mais comment a-t-elle pu apparaître au cours de l'évolution ? Les interactions sociales au sein des primates supérieurs ont dû se complexifier nécessitant progressivement une intelligence sociale accrue et une évolution des mécanismes cérébraux qui les sous-tendent.

Cette lecture mentale serait, d'après BARON-COHEN, innée, biologique et modulaire. Par les qualificatifs d'innée et de biologique l'auteur entend que cette lecture mentale a une base génétique sélectionnée au cours de l'évolution. Notons que nous sommes très loin des conceptions de WALLON ou PIAGET où l'acquis est fondamental. Par ailleurs, la lecture mentale serait basée sur quatre modules dénommés ID, EDD, SAM et TOMM.

Par ID (Intentionality Detector) l'auteur désigne un module détecteur d'intentionnalité c'est-à-dire capable de percevoir l'état volitionnel (les buts et désirs) d'un agent survenant dans le champ perceptif. Ce module est fondamental pour tout animal pour identifier par exemple le prédateur qui cherche sa proie. Plus prosaïquement, c'est ce qui permet à la souris de percevoir que le chat (agent) veut (désir) la manger.

Le module dénommé EDD (Eye-Direction Detector) permet de détecter les yeux, la direction des yeux et d'interpréter un regard comme « voir ». C'est ainsi qu'un hooligan peut dire du supporter d'en face « il m'a regardé ! » et... déclencher une bagarre dont il a le secret !

SAM (Shared-Attention-Mechanism) désigne le module qui permet une représentation de la relation triadique. Autrement dit, les relations entre un agent, un sujet et un troisième objet qui peut être un agent. C'est cette relation qui est en jeu quand un enfant dit : « Maman tu as vu le monsieur il va voler la dame ». Un sujet (l'enfant) sollicite un agent (la mère) à la vue d'un autre agent (le monsieur). Notons qu'une telle remarque suppose que l'enfant fasse voir à sa mère le monsieur (EDD) et qu'il ait déterminé l'état volitionnel de ce dernier. Ainsi, EDD et ID chez l'enfant interviennent consécutivement.

Le quatrième module appelé TOMM (Theory-Of-Mind-Mechanism) permet de déduire du comportement des autres des états mentaux aussi divers que savoir, penser, croire, imaginer,

rêver, deviner, faire semblant et tromper. Il va permettre à l'enfant de dépister les fausses croyances comme l'illustre l'exemple de « Sally et Ann ». Devant des enfants, un montreur de marionnette présente deux poupées dénommées Sally et Ann qui ont respectivement devant elles un panier et une boîte qui ferment. Sally a dans son panier une bille. Sally sort de la scène du théâtre, Ann transfère la bille du panier vers la boîte. Là, le marionnettiste demande aux enfants présents : « Où Sally va-t-elle chercher la bille quand elle va revenir ? ». A partir de 3-4 ans les enfants sont capables de deviner que Sally va spontanément chercher la bille dans son panier car ayant été absente elle ignore la substitution opérée par Ann. Ils se doutent donc que Sally va se tromper. Ainsi, ces enfants sont capables de prédire le comportement de Sally car ils peuvent prêter à Sally la fausse croyance que la bille est dans le panier. Appliqué à des enfants autistes et à des enfants atteints de trisomie 21 ce test montre que ce sont les enfants autistes qui échouent le plus. Ainsi, ils suivent la bille et pensent que Sally va chercher la bille dans la boîte. Ils n'arrivent donc pas à prêter une pensée à Sally qui soit en contradiction avec la réalité.

BARON-COHEN et collaborateurs (13) ont ainsi pu montrer que les enfants autistes avaient une atteinte de TOMM et parfois de SAM. Dans une logique de dépistage précoce cet auteur a réalisé un test dénommé CHAT (pour *Checklist for Autism in Toddlers*) qui permet d'identifier les nourrissons qui ont des difficultés dans les jeux symboliques, les jeux de faire-semblant, l'attention conjointe et le pointage (protodéclaratif) et donc à risque de développer un autisme.

Au niveau neuro-anatomique les structures concernées par la lecture mentale seraient le sillon temporal supérieur, l'amygdale et le cortex fronto-orbitaire.

Cette Théorie de l'esprit est très intéressante à plusieurs titres.

- Elle permet de préciser au niveau cognitif la nature des troubles de la communication retrouvés dans l'autisme.
- Elle offre l'opportunité de pouvoir tester un déficit fréquemment retrouvé chez les enfants autistes.
- Elle peut être un pont entre les symptômes et la neuro-anatomie.
- Elle rend possible la réalisation de dépistages précoces (12).

Au niveau des frères et sœurs cette théorie rend compte de la nature des difficultés communicationnelles. En effet, l'enfant autiste ayant une atteinte de TOMM aura un accès restreint à l'humour, au jeu, au mensonge, à l'échange et au partage. Nous avons vu l'importance pour les fratries des connivences, des mensonges, des secrets partagés. Or, toutes ces notions sont difficilement accessibles aux enfants autistes. L'autisme devrait donc avoir une résonance particulière sur la relation fraternelle. D'autre part, disposer de tests mettant en évidence une atteinte de TOMM va permettre d'apprécier l'existence d'un éventuel déficit du registre autistique chez les frères et sœurs. C'est l'enjeu des études qui vont suivre.

4.2.1.2. Les études

L'étude de HAPPE et BRISKMAN (62) est en marge de la Théorie de l'Esprit car elle s'intéresse surtout à l'altération des fonctions exécutives de l'autisme. Ceci se traduit cliniquement par les comportements répétés, les intérêts restreints, les activités restreintes et parfois les îlots de compétence exceptionnels. Ces éléments sont abordés par le concept de FRITH (55) dénommé « cohérence centrale » qui est faible dans l'autisme. Cette « cohérence centrale » est en fait un style cognitif inhérent à chacun qui se répartit en population générale sur un continuum qui va de faible à fort. Si la faible « cohérence centrale » se traduit par une préférence des parties sur le tout, la forte se traduit par une approche globale au détriment des parties. Ainsi, si nous prenons l'exemple de l'écriture le « faible » se focalisera sur les lettres quand le « fort » s'attachera au sens des mots. Ainsi, les auteurs évaluent à l'aide de tests psychologiques (*Un/segmented Block Design, Embedded Figures Test, Visual illusions, The Sentence Completion task*) la « cohérence centrale » chez les parents au premier degré (père, mère, fratrie) de sujets contrôle, d'enfants dyslexiques et d'enfants autistes. Ainsi, sont concernés 62 individus pour le groupe contrôle, 104 individus pour le groupe dyslexie et 106 pour le groupe autisme. **La faible « cohérence centrale » est retrouvée statistiquement plus importante uniquement chez les pères. Ces résultats ne sont donc pas concluants pour ce qui est de la fratrie. Ils ne nous semblent également pas compatibles avec les hypothèses génétiques de spectre phénotypique. En effet, comment expliquer que seuls les pères (et pas les frères) présentent ces caractéristiques ?**

L'étude de SHAKED (112) a été réalisée sur 22 frères et sœurs d'enfant autiste et sur 24 frères et sœurs d'enfant au développement classique. Les tests psychologiques appliqués sont soit issus de la Théorie de l'Esprit (*False belief Task, Three stories from the strange stories task*), soit destinés à évaluer les compétences verbales (*Clinical Evaluation of Language Fundamentals-Preschool*), soit faits pour apprécier l'intelligence (*Kaufman Assessment Battery for Children*) ou soit construits pour juger les compétences pour la vie quotidienne (*Vineland Adaptive Behavior Scale*). **Les résultats ne montrent aucune différence significative entre la population contrôle versus autisme.**

4.2.2. Etudes basées sur la réciprocité sociale

CONSTATINO et coll. (30) utilisent un outil psychométrique bien validé en population générale le *Social Responsiveness Scale*. Cette échelle de « réaction sociale » est destinée à apprécier les déficits de types autistiques subsyndromiques. Ce test a été appliqué à une population de frères d'enfants soit autistes, soit présentant un trouble envahissant du développement (c'est-à-dire porteur d'un autisme, d'un Asperger ou d'un trouble envahissant du développement non encore spécifié) ou atteint d'une psychopathologie autre. Ainsi, l'auteur a inclus respectivement 49 paires, 100 paires, 28 paires. Une paire associe un enfant sain et un enfant malade. Notons que pour sensibiliser cette étude les enfants autistes retenus venaient de familles où il y avait plusieurs cas (forte agrégation familiale). **Les résultats rapportent des scores qui s'échelonnent de manière significative entre les trois populations.** Les scores les plus élevés, correspondant au plus grand déficit, sont retrouvés dans le groupe autisme suivi du groupe trouble envahissant du développement puis du groupe psychopathologie autre comme l'illustre le graphique ([figure 4](#)) ci-dessous.

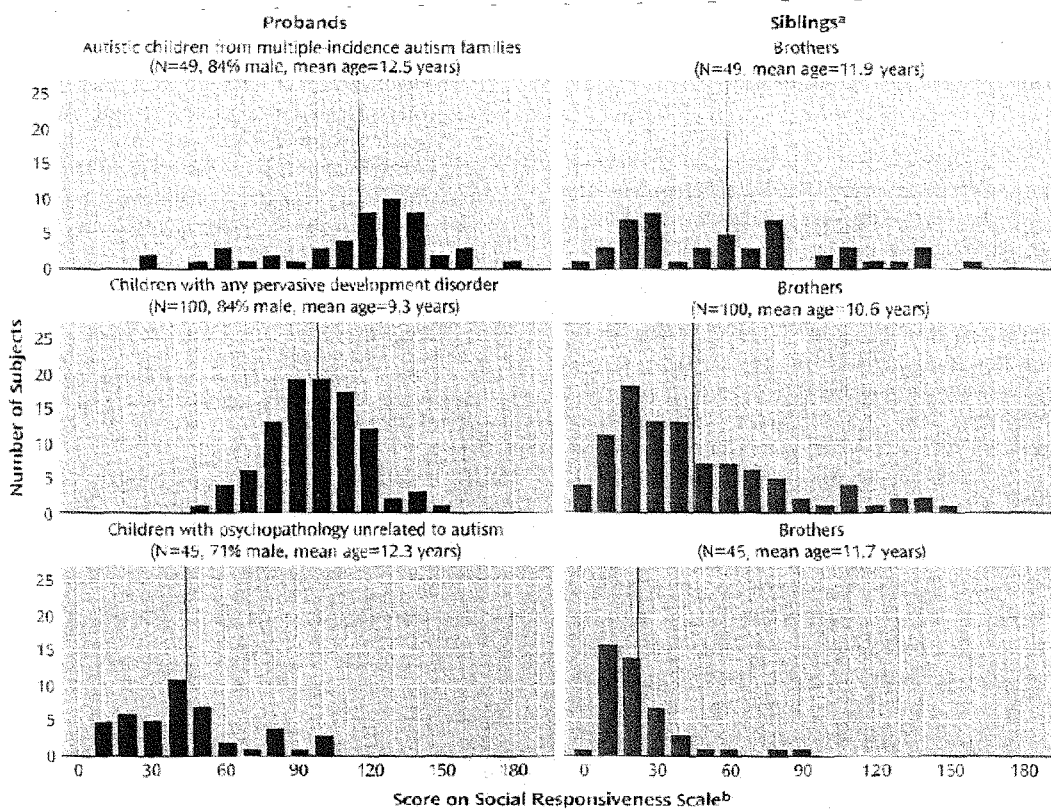


Figure 4 : Graphique Score à la SRS pour les frères d'enfants autistes, d'enfants présentant un trouble envahissant du développement et d'enfants présentant une psychopathologie autre.

Pour interpréter ces résultats il faut partir du fait que l'autisme comme les troubles envahissants du développement sont fortement héréditaires. Dans une précédente étude de jumeaux (31) ces auteurs ont préalablement montré que les traits autistiques subsyndrômiques (correspondant à des scores élevés sur la *Social Responsiveness Scale*) étaient eux aussi fortement héréditaires. **Ainsi, cette étude tend à montrer que ces traits autistiques infracliniques retrouvés chez les frères seraient l'expression de facteurs de vulnérabilité génétiques impliqués non seulement dans l'autisme mais également de manière plus générale dans les troubles envahissant du développement.**

L'étude de DORRIS, ESPIE, KNOTT et SALT (37) compare une population de 27 frères et sœurs d'enfant Asperger à une population contrôle de 27 sujets en appliquant le *Eye test* de Baron-Cohen et al. Ce test basé sur la Théorie de l'Esprit est destiné à apprécier les cognitions sociales. **Les auteurs concluent à une différence significative entre les deux populations mais aussi entre frères et sœurs (selon le sexe).** Pour eux, ceci va dans le sens de l'hypothèse de Baron-Cohen pour qui le style cognitif de la population se répartirait sur un continuum génétiquement déterminé qui irait de ceux qui sont doués pour la compréhension des personnes en terme d'états mentaux à ceux qui appréhendent mieux les choses en terme de causalité physique et de relations spatiales. Plus prosaïquement et de manière caricaturale cela reviendrait à opposer les sujets émotionnels aux rationnels, la femme à l'homme, l'hystérie à l'obsession ... Ainsi, l'autisme deviendrait le dernier avatar du « cerveau mâle »...

GOLDBERG (56) s'est intéressé aux comportements sociaux précoces chez des nourrissons ayant soit un trouble autistique, soit un frère ou une sœur porteur d'un trouble autistique soit ayant un développement classique. Les groupes se constituent respectivement de 8 sujets de 30 mois en moyenne, de 8 sujets de 17 mois en moyenne et de 9 sujets de 15 mois en moyenne. Les diagnostics ont été précisés à l'aide de l'*Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)* et l'*Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G)* et leur sévérité quantifiée par l'échelle dénommée *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Puis, à l'aide d'un enregistrement vidéo structuré, une échelle de communication sociale non verbale, la *Early Social Communication Scales* a pu être complétée. **Les résultats montrent que dans trois quarts des cas les frères et sœurs d'enfants autistes diffèrent significativement des enfants au développement classique.** Par conséquent, cette étude tend à montrer un déficit de la communication sociale chez les frères et sœurs, mais, le mode de passation de l'échelle et surtout le petit nombre des sujets peut faire douter des résultats.

4.2.3. Etudes basées sur le langage et la cognition

YIRMIYA (127), en considérant, le nourrisson a comparé les compétences verbales et cognitives à 24 et 36 mois chez 30 frères et sœurs d'enfants autistes et chez 30 frères et sœurs d'enfants à développement classique. A 24 mois il a apprécié le développement intellectuel et psychomoteur à l'aide de l'échelle appelée *Bayley Scales of Infant Development (BSID)*, le développement du langage à l'aide de l'échelle *Reynell Developmental Language Scale (RDLS)* et les symptômes autistiques ont été précisés avec le test diagnostique *Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*. A 36 mois, l'intelligence a été appréciée par le *Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC)*, le langage par le *Clinical Evaluation of Language Fundamentals-Preschool (CELF-Preschool)* et les communications sociales par le questionnaire *Social and Communication Questionnaire (SCQ)*. **Les résultats montrent qu'à 24 mois les frères et sœurs d'enfants autistes présentent des scores de langage à une ou deux déviations standard en dessous de la moyenne. A 36 mois, ces enfants exposent des différences significatives pour le langage réceptif. Par contre, ces enfants ne sont pas différents en terme de compétences cognitives.** Toutefois, il serait intéressant de connaître ce qu'une déviation standard représente en terme de déficit du langage. Peut-être est-ce sans incidence sur le développement?

PILOWSKI (102) a repris beaucoup des tests précédemment utilisés pour comparer une population de 30 frères et sœurs d'enfants autistes, à 28 frères et sœurs d'enfants porteurs d'un retard mental d'étiologie inconnue et à 30 frères et sœurs d'enfants présentant un retard de langage. Les âges étaient compris entre 6 et 16 ans. Les caractéristiques neuropsychologiques de ces groupes ont été appréhendés pour l'intelligence à l'aide du test *Wischler Intelligence Scale for Children-3rd edition (WISC-III)*, pour les apprentissages avec le *Wide Range Achievement Test-3rd edition (WRAT-III)*, pour les fonctions exécutives par les tests de la Tour d'Hanoï, et deux sous-tests du *Clinical Evaluation of Language Fundamentals-Preschool (CELF-Preschool)*, pour l'attention par les critères diagnostiques, pour les processus séquentiels par un sous-test du *Children's Memory Scale*, pour les processus simultanés par le *Visual Perception Test*. Ont également été utilisés le *Child Behavior Checklist (CBCL)* et le *Family History Questionnaire (FHQ)*. **Cette étude n'a pas montré de caractéristiques neuropsychologiques spécifiques chez les frères et sœurs d'enfants autistes** alors que certains de ces tests avaient montré des

différences significatives dans d'autres études. Par contre, chez les frères et sœurs d'enfants présentant un retard de langage on retrouve un déficit du fonctionnement cognitif qui signe le risque génétique dans ces familles.

4.2.4. Commentaires

Sur le plan de la vulnérabilité génétique et neuro-développementale nous retenons que nourrissons, les frères et sœurs d'enfants autistes ont des troubles de la communication (GOLBERG) et du langage (YIRMIYA) significatifs. Plus tardivement certains retrouvent des déficits de la communication (DORRIS, CONSTANTINO). Tous ces éléments sont évocateurs de l'existence d'un spectre génétique de l'autisme. Cependant, d'autres auteurs ne notent pas d'altérations spécifiques chez les frères et sœurs d'enfant autistes (HAPPE & FRITH, SHAKED, YIRMIYA).

Par ces études il s'agit donc de savoir si les frères et sœurs non-atteints seraient à même de présenter une forme infraclinique du trouble. Les divergences des études à ce sujet pourraient peut-être s'expliquer par le caractère extrêmement ténu de ces signes subsyndromiques qui ne peuvent être appréhendés par la psychiatrie classique et supposent d'avoir recours à des théories cognitives comme la Théorie de l'Esprit. Toutefois, il paraît probable que les frères d'enfants autistes soient plus à risque de présenter une vulnérabilité génétique qui se traduit par ces signes minimes. La mise en évidence d'un terrain de vulnérabilité génétique offre des perspectives de recherche intéressante afin de connaître les facteurs supplémentaires (environnementaux ? génétiques ?) qui interviendraient dans le déclenchement du trouble. Enfin, le point de vue du chercheur ne doit pas obscurcir celui du praticien. En effet, nous pensons que ces signes infracliniques ne doivent surtout pas nous faire considérer les frères et sœurs comme des « autistes light » mais avant tout comme des sujets qui doivent faire face au handicap psychique d'un des leurs.

4.3. Les études sur les aspects psychosociaux et relationnels des frères et sœurs d'enfants autistes

Une fois précisé le modèle génétique de l'autisme et son implication pour la fratrie nous pouvons réaliser une revue de la littérature internationale sur les frères et sœurs d'enfants autistes.

Avant de réaliser cette revue de la littérature internationale il est indispensable de faire quelques remarques.

- Les échantillons de population étudiés sont de très petite taille. Ils intéressent de 20 à 50 sujets. Toutefois, vue la fréquence de l'autisme, réunir un nombre significatif de sujet demeure une gageure.
- Les frères et sœurs sont d'âge très variable. La plupart des études regroupent des sujets de 6 à 18 ans et seules quelques rares études regroupent des sujets d'une même tranche d'âge.
- Certaines études incluent plusieurs frères et sœurs dans une même famille d'autres non. Dans ce cas, ils sélectionnent habituellement celui qui est le plus proche en âge de l'enfant handicapé. Les demi-frères et les demi-sœurs (officiels) sont souvent écartés pour ne pas multiplier les variables.
- Pour la variable sexe, parfois seuls sont considérés les garçons autistes.
- La gravité de l'autisme du frère ou de la sœur n'est pas toujours spécifiée. Parfois les études incluent des enfants présentant un trouble envahissant du développement dont seuls certains sont autistes.

- Les familles de bas niveau socio-économique sont peu touchées par ces études qui se basent sur une population intéressé par les études et disponible pour participer à des programmes de recherche.
- Les familles étudiées peuvent être monoparentales ou dites « intactes ».
- Les groupes de comparaison sont variables. Il s'agit parfois de fratries d'enfants trisomiques, d'enfants avec un retard mental d'étiologie inconnue, d'enfants avec un retard de langage, d'enfants ayant un diabète au développement typique. Parfois même il n'y a pas de groupe contrôle.
- Les outils d'évaluation standardisés sont extrêmement variés même pour explorer une variable identique.
- Les auteurs utilisent des autoquestionnaires remplis par les frères et sœurs et des hétéroquestionnaires sur ces derniers complétés par les enseignants ou les parents. Ces questionnaires apprécient surtout les compétences, le comportement et l'estime de soi de l'enfant. D'autres précisent son niveau développemental. Il y a également divers questionnaires et entretiens destinés à apprécier des variables comme le stress parental ou les données démographiques.
- Les études qui basent leurs évaluations sur les frères et sœurs, les parents et les enseignants sont dites multi-incidentes. Ce sont celles qui rendent le mieux compte de l'ajustement des sujets car elles multiplient les regards et révèlent les points de convergence avec une objectivité accrue.
- Bien souvent les conclusions des études sont sans rapport direct avec les objectifs principaux et les hypothèses associées.
- Sur le plan des outils statistiques, on peut critiquer chez certains auteurs une recherche excessive de corrélations pour avoir des résultats significatifs.

Dans la présentation des études qui va suivre nous ne détaillons que brièvement les questionnaires utilisés. Nous n'allons décrire que les deux tests les plus couramment utilisés qui sont le questionnaire dénommé le *Child Behavior Checklist (CBCL)* (1, 47) et l'échelle appelée *Vineland Adaptive Behavior Scale* (116, 46).

Le *Child Behavior Checklist (CBCL)* a été validé en français en 1988. Il a alors été traduit en *Liste de Comportement pour les Enfants (LCE)*. Nous détaillons à présent ses principales caractéristiques.

L'objectif de cet outil est de fournir une description standardisée des troubles de la vie émotionnelle et du comportement, pour les enfants âgés de 4 à 16 ans.

La source d'information est le parent ou toute autre personne qui connaît bien l'enfant.

Le mode d'administration est un questionnaire auto-administré.

Le temps nécessaire est de 15 à 30 minutes.

Il se compose de deux parties. La première partie s'intéresse aux compétences de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne, les relations sociales (score de 0 à 12 pour ces deux variables) et les performances scolaires (score de 0 à 6). Les valeurs élevées témoignent d'une bonne adaptation. La deuxième partie recense sur 118 items les comportements et les problèmes émotionnels les plus fréquents. Ces items sont disposés en un certain ordre pour éviter les redondances et les inférences. Ils sont cotés en 0 (n'est jamais), 1 (parfois ou peu), 2 (souvent). Certains items s'accompagnent d'un commentaire pour s'assurer qu'il n'y a pas de double cotation ou une mauvaise compréhension. Le score total pour la deuxième partie varie de 0 à 240 et varie avec l'intensité des troubles psychiatriques tels que perçus par les parents.

Les résultats permettent de déterminer un profil de comportement selon l'âge et le sexe qui fournit une présentation graphique et synthétique du comportement de l'enfant, qui indique à la fois la nature de ses problèmes et leur intensité. A partir de ces profils on distingue deux grandes classes de troubles (intérieurisés ou extériorisés) selon que les troubles affectifs ou du comportement prédominent.

Ce test a une bonne fiabilité test-retest ($r = 0,66$).

La validité de contenu est attestée par des revues de la littérature, l'examen de dossiers.

La validité conceptuelle est assurée par des comparaisons transculturelles et avec d'autres instruments.

La validité de critère a permis de s'assurer que cet outil distingue bien les cas des non-cas.

Utilisé seul cet outil n'a pas vocation de diagnostique. Par contre, il peut être utilisé pour apprécier l'effet thérapeutique, pour le dépistage, pour l'étude des groupes à risques, pour les études longitudinales, pour les études évaluatives et pour les études étiologiques.

Soulignons que cet outil est destiné aux troubles fréquents. Il n'est pas adapté à l'autisme.

Enfin, l'instrument compte également une forme professeur, une forme autoquestionnaire, une forme d'observation directe et une forme jeune enfant (2-3 ans).

L'échelle de VINELAND (*Vineland Adaptive Behavior Scale*) est un instrument d'évaluation du comportement adaptatif utilisable pour les enfants, les adolescents et les adultes handicapés. Elle évalue quatre domaines de compétence : la communication, l'autonomie dans la vie quotidienne, la socialisation et le développement moteur (pour les moins de six ans).

La notion de comportement adaptatif s'est développée au cours de ce siècle dans le domaine du handicap et de la déficience intellectuelle. En réaction à des classifications des déficiences mentales fondées uniquement sur l'intelligence, l'importance égale de la compétence sociale des sujets a été mise en avant dans l'évaluation et le pronostic des déficiences intellectuelles. Le comportement adaptatif est défini comme l'ensemble des activités quotidiennes dont la réalisation est nécessaire au maintien de l'autonomie sociale et personnelle.

L'échelle de VINELAND évalue le comportement adaptatif du sujet à un âge donné. Il s'applique à tout sujet de 0 à 18 ans ainsi qu'à des sujets adultes présentant un retard de développement.

Ses indications sont :

- l'évaluation du fonctionnement quotidien d'un individu ;
- l'adaptation d'un programme éducatif personnalisé ;
- la recherche ;
- la mesure du changement.

Comme nous l'avons vu cette échelle explore quatre domaines divisés en sous-domaines comme le rapporte le tableau ci-dessous (tableau 2).

Domaine et sous-domaine	Contenu
Communication	
- compréhension	Ce que le sujet comprend
- expression	Ce que le sujet exprime et dit
- langage écrit	Ce que le sujet écrit
Autonomie dans la vie quotidienne	
- personnelle	Comment le sujet mange, s'habille et s'occupe de son hygiène personnelle
- domestique	Les tâches domestiques dont le sujet s'acquitte
- communauté	Comment le sujet utilise son temps, l'argent, le téléphone et ses aptitudes professionnelles
Socialisation	
- relations interpersonnelles	Comment le sujet interagit avec les autres
- jeu et loisirs	Comment le sujet joue et utilise son temps de loisirs
- adaptation	Comment le sujet exerce ses responsabilités et montre sa sensibilité aux autres
Compétences motrices	
- motricité globale	Comment le sujet utilise ses bras et jambes pour les mouvements et leur coordination
- motricité fine	Comment le sujet utilise ses mains et ses doigts pour manipuler des objets
Score composite de comportement adaptatif	Un score composite de quatre domaines
Comportements inadaptés	Comportements indésirables qui peuvent interférer avec le comportement adaptatif du sujet

Tableau 2 : domaines explorés avec l'échelle de comportement adaptatif de VINELAND

Notons qu'il existe une forme abrégée de cette échelle dénommée (*Survey form*).

La passation de cette échelle ne requiert pas la présence du sujet. Elle se fait sous la forme d'un entretien semi-directif de 20 à 60 minutes avec un adulte (parent ou référent). Pour chaque item étudié on cote 0, 1 ou 2 selon la régularité et la performance de chaque comportement.

Il y a 297 items en tout qui sont répartis dans les quatre domaines. Pour chaque domaine ces items sont ordonnés par âge selon une progression développementale. En fait on ne fait pas passer les 297 items. Pour chaque domaine on sélectionne un plancher de 7 items consécutifs que le patient fait de manière satisfaisante (c'est-à-dire côtés 0) et un plafond de 7 items consécutifs

que le patient ne réalise pas du tout (c'est-à-dire côtés 2). On interroge l'adulte uniquement sur les items compris entre plancher et plafond.

Après l'entretien on calcule un score brut pour chaque domaine et un score brut total par addition des scores bruts. Ces notes brutes sont alors standardisées selon l'âge. On utilise des tables qui permettent d'obtenir des scores qui, en population générale, se distribuent autour d'une moyenne de 100 avec un écart type de 15. Ces résultats peuvent également être exprimés en âge-équivalent pour chaque sous domaines. Le comportement adaptatif est apprécié en cinq catégories (élevé, modérément élevé, adéquat, modérément bas ou bas).

Pour ce qui est des qualités psychométriques la fiabilité test-retest est de 0.8. La validité de contenu s'appuie sur une revue de la littérature et sur les échelles précédentes. La validité de construction est montrée par l'accroissement des scores avec l'âge. La validité de critère a été établie par comparaison avec d'autres instruments de comportements adaptatifs et les échelles d'intelligence.

Enfin, pour clarifier notre propos nous avons décliné ces études en quatre types. Nous distinguons les études d'ajustement psychosocial et émotionnel, les études de qualité de vie, les études neuropsychologiques et les études d'interaction. Pour faciliter la lecture des résultats nous les soulignons **en gras**.

4.3.1. Études d'ajustement socio-émotionnel

Ces études vont chercher à objectiver les difficultés d'ajustement socio-émotionnel chez les frères et sœurs d'enfant autistes. Elles vont également explorer d'éventuelles différences selon le handicap de l'enfant d'où l'intérêt de comparer deux populations, l'une avec des enfants autistes et l'autre avec un autre handicap comme une trisomie, un retard du langage ou un retard mental. Enfin, ces études vont voir si les relations et le stress parental ont un effet sur l'ajustement de la fratrie.

RODRIGUE (105) a comparé une population de 19 frères et sœurs d'enfants sévèrement autistes, à 20 frères et sœurs d'enfants trisomiques et à 20 frères et sœurs non touchés par un

handicap fraternel. Les âges s'étendent de 6 à 15 ans. Il a utilisé pour les frères et sœurs l'autoquestionnaire *Perceived Competence Scale for Children (PCSC)* ou, selon l'âge, l'entretien dénommé *Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children (PCSA)* destinés à apprécier les compétences aussi bien sociales que cognitives ou physiques. Le questionnaire appelé *Child Behavior Checklist (CBCL)* a été rempli par les mères. Les parents ont complété le *Marital Adjustment Scale* destiné à apprécier le niveau de satisfaction dans le couple parental. **Cette étude conclue que les fratries d'enfants handicapés ne diffèrent pas des autres en terme d'estime de soi ou de compétences sociales. Par contre, ces frères et sœurs présenteraient plus de troubles du comportement de type internalisé ou « externalisé ». De plus, la qualité du couple parental serait associée au fonctionnement des frères et sœurs.**

Michael FERRARI (41) de l'Université de Delaware aux USA a réalisé une étude avec une population de 48 enfants de 8 à 12 ans répartis en trois populations. La première est constituée de frères et sœurs d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement, la seconde réunit des frères et sœurs d'enfant ayant un diabète et la troisième se constitue de frères et sœurs non touchés par un handicap fraternel. Il a utilisé pour les frères et sœurs l'autoquestionnaire *Piers-Harris Children Self-Concept Scale*. Pour les parents il a retenu le questionnaire appelé *Child Behavior Checklist (CBCL)* qui distinguent les comportements entre ceux qui sont internalisés et externalisés et le *Inventory of Socially Supportive Behavior* destiné à apprécier la qualité du tissu social. Puis, la relation conjugale des parents a été appréciée à travers le *Dyadic Adjustment Scale*. Enfin, les enseignants ont rempli l'échelle nommée *Behavior rating form for Appraising Assured and Confident Behavior* pour donner un autre regard sur l'estime de soi et le comportement. **Cette étude ne montre pas un ajustement émotionnel et psychosocial significativement altéré dans les situations de handicap. Les frères et sœurs d'enfant avec un trouble envahissant du développement auraient même de meilleures compétences sociales. Il apparaît que les frères et sœurs de même sexe que l'enfant malade ont un ajustement moins bon que lorsqu'ils sont de sexe opposé.**

McHALE (87) a comparé une population de 30 frères et sœurs d'enfants autistes, à 30 frères et sœurs d'enfants avec un retard mental et à 30 frères et sœurs non touchés par un handicap fraternel. Pour ces trois groupes de trente sujets les mères ont pu préciser le comportement et le

sentiment fraternel de leurs enfants avec *Sibling Inventory of Behavior* et le *Grossman Interview*. **Il apparaît que les frères et sœurs d'enfants handicapés ont de meilleures compétences sociales. Surtout, cette étude souligne que l'ajustement de ces frères et sœurs ne se distribue pas de manière continue mais se répartit en deux groupes qui opposent ceux qui sont très bien adaptés à ceux qui ont des stress importants. Les familles nombreuses favoriseraient cette adaptation.**

MATES (90) a réalisé une étude spécifique afin de préciser si le sexe et le rang avaient une incidence sur l'ajustement et les performances scolaires des frères et sœurs d'enfants autistes. En fait, après avoir fait passer à 33 sujets concernés, de 5 à 17 ans, les autoquestionnaires le *Piers-Harris Children Self-Concept Scale* et le *Wide Range Achievement Test*, les parents et les enseignants avaient rempli le *Rutter Questionnaire* pour préciser le comportement et l'estime de soi de ces fratries. **Il n'a pas retrouvé de mauvais ajustement voire même plutôt une bonne estime de soi.** Notons toutefois qu'il n'y avait pas de groupe de comparaison.

KAMINSKY et DEWEY (71) ont comparé une population de 30 frères et sœurs d'enfants autistes, à 30 frères et sœurs d'enfants trisomiques et à 30 frères et sœurs non-confrontés au handicap fraternel. Ces sujets ont entre 8 et 18 ans. Notons que opposer l'autisme à la trisomie permet de rendre compte d'un niveau comparable de retard mental mais avec des compétences de communication sociale très différentes. Les auteurs ont appliqué aux fratries les échelles appelées *Social Support Scale* destinées à apprécier le tissu social, le *Loneliness and Social Dissatisfaction Questionnaire* pour mesurer l'isolement et le mal-être social. Les parents ont rempli le questionnaire appelé *Child Behavior Checklist (CBCL)*, un questionnaire tiré de la *Vineland Adaptive Behavior Scale* et le *Démographics Questionnaire* afin de connaître la situation démographique. **Les auteurs ne retrouvent pas de mauvais ajustement chez les frères et sœurs d'enfants autistes. Ils auraient un bon réseau relationnel et de bonnes compétences sociales. Enfin, les familles nombreuses semblent faciliter l'ajustement de ces frères et sœurs.**

MACKS et REEVE (88) ont comparé une population de 51 frères et sœurs d'enfants autistes avec 35 frères et sœurs non confrontés au handicap. Les âges étaient compris entre 7 et 17 ans.

L'ajustement psychosocial et émotionnel était apprécié à l'aide de deux autoquestionnaires que sont le *Children's Depression Inventory (CDI)* et le *Piers-Harris Children Self-Concept Scale* réalisés pour apprécier la dépression et l'estime de soi. Les parents ont rempli le *Behavior Assessment System for Children-Parents Rating scale (BASC-PRS)* pour décrire le comportement. Par ailleurs, les données démographiques d'écart d'âge, de rang, de sexe et de niveau socio-économique ont été précisées. **Ainsi, les auteurs ont pu montrer que l'ajustement des frères et sœurs d'enfants autistes serait altéré uniquement en présence des facteurs de risques suivants :**

- **sexe masculin ;**
- **aîné ;**
- **famille de deux enfants ;**
- **bas niveau socio-économique.**

De plus, les résultats tendent à montrer que la perception de soi est meilleure chez les frères et sœurs d'enfants autistes. Enfin, les frères et sœurs d'autistes évaluent plus positivement leur ajustement que leurs parents qui surévaluent donc leurs difficultés.

HASTINGS (66) a étudié 22 frères et sœurs d'enfants autistes de 6 à 16 ans qu'il a comparé à une population standard de 38 enfants. Il a apprécié non seulement leur ajustement comportemental, émotionnel et relationnel mais aussi le stress maternel. L'ajustement à l'école était précisé par l'enseignant à l'aide du *Developmental Behavior Checklist (DBC)*. L'ajustement en famille était apprécié par la mère avec le *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*. Le stress maternel était appréhendé par une sous-échelle du *Friedrich Short Form of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F)*. **Cette étude montre que les frères et sœurs d'enfants autistes seraient plus à risque de présenter des problèmes de comportements et d'être moins sociables à fortiori s'il s'agit de frères ou de cadets. Cet auteur ne retrouve pas d'incidence du stress parental dans cette situation.**

HASTINGS (67) a également étudié les relations entre trouble du comportement du sujet atteint et les troubles du comportement du frère ou de la sœur la plus proche en âge sur une période de deux ans. Pour ce faire il a comparé une population de 24 frères et sœurs d'enfants autistes, à 26 frères et sœurs d'enfants trisomiques et à 25 frères et sœurs d'enfants avec un retard

mental d'étiologie inconnue. Les âges s'étendaient de 3 à 19 ans. Les données démographiques ont d'abord été collectées et appréciées à l'aide d'un « indicateur de précarité » nommé *Index of Multiple Deprivation*. Le comportement des frères et sœurs a été apprécié par les mères avec l'entretien semi-structuré pour compléter l'échelle, la *Vineland Adaptive Behavior Scale* et elles ont aussi répondu au *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*. **Cette étude n'a pas montré de différences intergroupes. Par contre, pour ces trois populations il a été montré une corrélation entre les troubles du comportement de l'enfant atteint au temps 1 et l'ajustement de son frère ou de sa sœur au temps 2 c'est-à-dire deux ans après.**

PILOWSKI (101) a comparé une population de 30 frères et sœurs d'enfants autistes avec 28 frères et sœurs d'enfants avec un retard mental d'étiologie inconnue et 30 frères et sœurs d'enfants avec un retard de langage. Les âges étaient compris entre 6 à 16 ans. Le choix de ces populations n'est pas fortuit car le retard de langage rend compte plutôt de la part génétique quand le retard mental d'étiologie inconnue traduit davantage le handicap psychique associé à l'autisme. L'ajustement social et émotionnel a été appréhendé par le *Child Behavior Checklist (CBCL)* complété par les parents, par un entretien semi-structuré avec les parents pour compléter l'échelle la *Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS)* et par un questionnaire pour les frères et sœurs intitulé le *Weinberg Adjustment Inventory*. Les auteurs ont aussi développé un entretien semi-structuré enregistré sur vidéo qui appréhende les émotions, le comportement et les affects positifs ou négatifs. Conjointement les auteurs ont précisé les données démographiques et le stress quotidien dans la famille a été apprécié avec les parents à l'aide du questionnaire *Daily Hassles and Uplifts*. **Cet auteur ne retrouve pas plus de déficit d'ajustement pour la fratrie quelque soit le groupe.**

Nora GOLD (57) a comparé une population de frères et sœurs de garçons autistes à 34 frères et sœurs d'enfants non-handicapés. Ces frères et sœurs étaient âgés de 7 à 17 ans. Cet auteur a d'abord précisé les données en terme d'écart d'âge, de sexe, de caractéristique socio-économique de la famille. Puis, elle fait apprécier par les parents le nombre des stress familiaux autres que le handicap, l'importance de l'aide extérieure, la gravité du trouble autistique et la qualité de la relation conjugale des parents. Enfin, elle a étudié la dépression, l'ajustement social et la lourdeur des tâches domestiques et familiales pour ces populations en utilisant respectivement un

autoquestionnaire le *Children's Depression Inventory (CDI)*, un hétéro-questionnaire rempli par les parents le *Child Behavior Checklist (CBCL)* et un autoquestionnaire réalisé par l'auteur pour apprécier l'importance des tâches. **Une différence significative est retrouvée uniquement pour la dépression mais il est possible que cela soit biaisé car la population de frères et sœurs de garçons autistes comptait d'avantage d'adolescents et on connaît la prévalence plus élevée de ce trouble à cet âge.**

FISMAN (45) a comparé sur trois ans une population de 46 frères et sœurs d'enfants présentant un trouble envahissant du développement, à 45 frères et sœurs d'enfants trisomiques et à 46 frères et sœurs d'une population de référence. Ces frères et sœurs étaient âgés de 8 à 16 ans. Les groupes ont été rendus comparables en terme de groupe ethnique, d'âge et de sexe. Dans les familles nombreuses seul l'enfant le plus près en âge était retenu. Ces populations ont été étudiés en terme de dépression, d'estime de soi, de qualité des relations fraternelles, de qualité de l'aide sociale. Tous ces éléments ont été appréhendés à l'aide respectivement du questionnaire *Beck Depression Inventory* complété par les soignants, du questionnaire *Self Perception Profile for Children* (tiré du *CBCL*) rempli par les frères et sœurs et les enseignants, de l'autoquestionnaire *Sibling Relationship Questionnaire (SRQ)* présenté dans la première partie de ce travail, de l'autoquestionnaire *Social Support Scale for Children*. Les auteurs ont également précisé la qualité de la relation conjugale des parents, les données psychosociale des parents et des caractéristiques du système familial avec le *Diadic Adjustment Scale*, le *Parenting Stress Index* rempli par les parents et le *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III)* complété par les soignants et les frères et sœurs. **De toutes ces mesures il ressort que les frères et sœurs d'enfants présentant un trouble envahissant du développement ont plus de problème d'ajustement avec un haut niveau de dépression et de stress. Le stress parental est corrélé à ces difficultés.**

4.3.1.1. Commentaires

Sur le plan de la vulnérabilité psychosociale certains ne retrouvent pas de mauvais ajustement chez les frères et sœurs (FERRARI, KAMINSKY & DEWEY, MATES, McHALE, PILOWSKI)

et observent même parfois de meilleures compétences sociales (FERRARI). D'autres notent soit des troubles du comportement (RODRIGUE), soit de moins bonnes compétences sociales (HASTINGS), soit des éléments dépressifs (GOLD, FISMAN). La plupart cherchent à identifier des facteurs de risques qui seraient les suivants.

- Le rang dans la famille semble jouer. Si pour certains c'est l'aîné qui semble le plus touché (HASTING) pour d'autres c'est le cadet (MACKS & REEVE, GOLD).
- Le sexe paraît intervenir. FERRARI retrouve un ajustement moins bon quand le sexe du sujet atteint est le même que celui de son frère. HASTING identifie les garçons aînés comme plus à risque. Les sœurs cadettes seraient plus touchées que les autres d'après GOLD. MATES avait pour objectif principal de montrer l'influence conjointe du sexe et du rang malheureusement il ne retrouve pas de résultat significatif.
- Une famille nombreuse pourrait jouer un rôle protecteur d'après KAMINSKY et DEWEY et RODRIGUE.
- Le niveau socio-économique des familles intervient en sachant le biais de sélection opéré par ces études.
- Le stress parental serait déterminant (KAMINSKY & DEWEY, RODRIGUE, FISMAN).

4.3.2. Etudes des interactions

4.3.2.1. Etudes

KNOTT (74) a constitué deux groupes constitués de dyades associant d'une part un enfant autiste et son frère ou sa sœur et d'autre part un enfant trisomique et son frère ou sa sœur. Dans chaque groupe il y a 15 dyades. Les sujets ont entre 14 mois et 12 ans. Deux enregistrements d'interactions au sein de la dyade sont réalisés à domicile et filmés. On apprécie les interactions en terme d'initiations, de réponses et d'imitations en précisant si elles sont antagoniques ou de

partage. **Cette étude montre que les enfants autistes ont avec leurs frères et sœurs des interactions plus pauvres en terme de temps, d'initiations, d'imitations et de réponses que les enfants trisomiques.** On pouvait s'attendre à ces résultats quand on connaît les troubles de la communication majeurs dans l'autisme et l'affectivité des enfants trisomiques. Toutefois, ces observations montrent que dans ces interactions l'enfant autiste développe des compétences sociales.

KAMINSKY et DEWEY (72) ont constitué une population de 30 frères et sœurs d'enfants autistes, une autre de 30 frères et sœurs d'enfants trisomiques et une dernière de 30 frères et sœurs non exposés au handicap fraternel. Ces sujets avaient entre 8 et 18 ans. Leurs relations ont été explorées à l'aide de l'autoquestionnaire *Sibling Relationship Questionnaire (SRQ)*, et de l'entretien semi-structuré réalisé avec les parents pour compléter l'échelle *Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS)*. Par ailleurs, la sévérité de l'autisme était appréhendée avec l'échelle appelée *Gilliam Autism Rating Scale*. **Ainsi, il apparaît que dans les situations d'autisme les relations soient caractérisées par moins d'intimité, de sociabilité, d'attention, de soin et d'éducation par leur frère ou leur sœur.** L'intérêt par rapport à l'étude précédente est qu'il y a un groupe de comparaison avec des frères et sœurs contrôle.

EL-GHOROURY et ROMANCZYK (39) ont comparé les interactions des parents et des frères et sœurs avec l'enfant autiste. Pour cela ils ont étudié à domicile neuf familles réunissant ainsi des frères et sœurs entre 3 et 8 ans. Ils ont apprécié les interactions en colligeant les initiations motrices, les initiations vocales et les comportements. Le niveau de vocabulaire a été appréhendé avec le *Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT)* et l'intelligence a été précisée avec le *Slosson Intelligence Test (SLT)*. Enfin, la communication et la socialisation étaient spécifiées à l'aide de l'entretien semi-structuré avec les parents pour compléter l'échelle *Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS)*. **Ces auteurs concluent que les parents jouent plus avec leur enfant autiste que ses frères et sœurs alors que les enfants autistes initient plus d'interaction envers leur fratrie qu'avec leurs parents. Par ailleurs, ils notent que les parents compensent le handicap de leur enfant en initiant plus de jeux.** Ainsi, deux objectifs thérapeutiques apparaissent. Le premier, c'est de faciliter les interactions au sein de la fratrie. Le second, c'est de

permettre aux parents de laisser leurs enfants autistes initier plus d'interactions en intervenant moins.

4.3.2.2. Commentaires

L'intérêt de l'étude des interactions peut paraître limité car elles traduisent surtout les signes de l'autisme (KAMINSKY et DEWEY, KNOTT). Toutefois, elles gagnent en intérêt quand elles permettent d'orienter les axes thérapeutiques (EL-GHOROURY et ROMANCZYK)

4.3.3. Étude de qualité de vie

MARCIANO et collègues (91) ont réalisé une étude de qualité de vie chez des enfants de 7 à 11 ans qui avaient un frère ou un sœur autiste ou avec un trouble du langage. Pour comparer ces deux groupes de respectivement 31 et 30 patients les auteurs ont utilisé un outil français de mesure de qualité de vie l'autoquestionnaire AUQUEI (AUquestionnaire de QUalité de vie de l'Enfant Imagé). Ces auteurs ont retrouvé une différence très significative entre les deux groupes qui avaient en moyenne un score différent de sept, ce qui est aussi cliniquement significatif. A l'autoquestionnaire de qualité de vie AUQUEI les fratries d'enfants autistes ont une qualité de vie significativement plus altérée.

4.3.4. Commentaires

Les résultats contradictoires de ces études ne permettent pas d'établir formellement que l'ajustement psychosocial ou que le développement est significativement altéré chez les frères et sœurs d'enfants autistes. Toutefois, il semble acquis que le fait d'avoir un frère ou une sœur associé à plusieurs facteurs de risque rend plus vulnérable. De fait, il devrait être intéressant dans les prochaines études de comparer, pour des populations qui cumulent les facteurs de risque, l'incidence d'avoir une sœur ou un frère autiste. Ainsi, on pourrait comparer deux populations ayant un stress parental important, des familles de petite taille et un bas niveau socio-économique mais se différenciant par la présence ou non d'un frère ou d'une sœur autiste dans la famille. Il

semble aussi plus judicieux de réaliser des études longitudinales qui rendent mieux compte de l'évolution. D'ailleurs, comme les études paraissent le montrer (HASTING, FISMAN), le fait d'être issu d'une fratrie d'enfant autiste semble avoir plus d'incidence sur le long terme. Ainsi, c'est l'étude de l'évolution du développement, de l'ajustement psychosocial ou de la qualité de vie qui semble intéressante. Enfin, vu les difficultés rémanentes dues au petit nombre de sujet des études multicentriques semblent hautement souhaitables.

4.4. Comment le frère ou la sœur se représente la maladie et le handicap psychique de son frère suivant son âge ?

Répondre à cette question suppose de savoir d'abord comment l'enfant se représente la maladie suivant son âge. Pour cela, il nous faudra d'abord décrire les stades définis par le psychologue du développement suisse PIAGET. Une fois ceci précisé nous pourrons développer les représentations autour de l'autisme.

4.4.1. Les stades du développement selon PIAGET

Dans un premier temps il est indispensable de rappeler les stades du développement cognitif selon PIAGET (100).

4.4.1.1. Avant l'âge de deux ans

Avant deux ans PIAGET décrit trois stades, le stade des réflexes, le stade des premières habitudes motrices et le stade de l'intelligence sensorimotrice ou pratique. Progressivement, l'enfant va s'imprégner de son milieu, l'« assimiler » et développer des schèmes sensorimoteurs qui vont lui permettre d'agir sur la réalité du monde qui l'environne. Par ailleurs, il débute l'apprentissage des notions d'objet, de causalité, de temps et d'espace.

4.4.1.2. De deux à sept ans

De deux à sept ans, durant le stade préopératoire l'enfant va intérioriser le langage et l'action et se socialiser. La pensée est marquée par à l'égoïsme. L'enfant pense pouvoir complètement expliquer le monde qu'il explore à coup de « pourquoi ? ». Une question qui, en fait, cherche autant le but que le moyen. La pensée à cet âge est marquée autant par la causalité que par la fantaisie. Tout s'explique, à une cause même si elle est souvent fantaisiste. Tel enfant expliquera que si le lac Léman ne va pas jusqu'à Berne c'est que tout simplement chaque ville a son lac...Parfois, une pensée est attribuée aux objets. L'intuition liée à l'intelligence pratique est très importante. L'enfant entretient un dialogue intérieur par les jeux symboliques comme la dinette qui lui permettent d'assimiler le réel à son moi plus que de s'adapter au réel. En effet, dans ces jeux les personnages sont soumis aux désirs de l'enfant et n'ont pas de désirs propres. Sur le plan du développement moral les règles parentales sont intégrées comme limites.

4.4.1.3. De sept à onze ans

De sept à onze ans, au stade des opérations concrètes l'enfant va devenir capable de réaliser des opérations comme les sériations et les classifications. Ainsi, il peut compter, comparer, faire de l'arithmétique, être plus logique. Il acquiert aussi les notions de la conservation des substances, du poids et du volume et de la réversibilité. Un exemple des nouvelles capacités de l'enfant est celui du morceau de sucre plongé dans un verre d'eau. Avant sept ans l'enfant pense qu'il disparaît sans conséquences. Après sept ans, il a conscience de la dissolution. Par ailleurs, la pensée n'étant plus égoïste la discussion, l'argumentation devient possible. Ceci sert autant la vie collective que la pensée individuelle. De plus, l'enfant doit opérer un choix entre diverses intuitions, la volonté apparaît. Enfin, les règles du groupe des pairs prennent le pas sur la loi parentale.

A cet âge on peut concevoir aisément que l'enfant puisse s'attribuer la cause de l'autisme de son frère ou de sa sœur et par là se morfondre dans la culpabilité.

4.4.1.4. L'adolescence

A l'adolescence, c'est le stade des opérations formelles. L'adolescent acquiert la possibilité de poser des hypothèses et d'en tirer des conclusions. Autrement dit, il va pouvoir développer des représentations à partir de représentations. L'abstraction est possible, des systèmes s'échafaudent. Mais, ces derniers sont à nouveau marqués au début par leur égocentrisme et leur caractère irréalisable. Dans un deuxième temps, la confrontation au réel autorise la mise en place d'un système de valeur qui définit l'individu. La personnalité s'établit.

4.4.2. La conception de la maladie selon ces stades du développement

Une fois précisés ces stades il reste à déterminer comment l'enfant appréhende la maladie à ces différentes époques. WALSH et BIBACE (19) ont ainsi étudié l'évolution du concept de maladie en interrogeant différents enfants sur la santé, les germes, le rhume, la crise cardiaque en leur demandant de préciser ce qu'ils savaient de la maladie puis comment elle se développait. Puis, ils étudiaient la structure de la réponse qui donne une idée du développement cognitif. Le contenu de la réponse permettait d'explorer les croyances sur la maladie.

Au stade pré-opératoire les réponses se distribuent en trois groupes.

- Dans le premier, les réponses aux questions sur la maladie sont incompréhensibles. « La grippe c'est comme les frites. Je n'aime pas les frites... »
- Dans le deuxième groupe l'explication est phénoménologique elle se concentre sur un symptôme ou sur une conséquence de la maladie. « La grippe c'est quand on reste au lit ».
- Dans le troisième groupe c'est l'idée de contagion qui prédomine. « On attrape la grippe quand on est avec un copain malade ». Mais, l'enfant n'a pas l'idée du moyen de la contagion.

Au stade des opérations concrètes on retrouve des explications plus précises ou cohérentes.

- Soit l'idée de contamination prédomine. Un lien de causalité est établi mais la maladie est vue comme possiblement due à un germe, un geste ou une pensée. Les symptômes sont associés. « La grippe c'est quand on a mal à la tête et qu'on tousse parce qu'on a pas mis notre cagoule ».
- Soit les explications reposent sur une internalisation. L'enfant perçoit que la maladie suppose qu'un germe agisse à l'intérieur du corps. Le lien est fait entre l'extérieur et la maladie ressentie à l'intérieur du corps.

Au stade des opérations formelles le concept de la maladie est nettement plus abouti.

- Les explications physiologiques de la maladie sont perçues et l'enfant perçoit aussi son manque de connaissance. « Durant la grippe, les muqueuses produisent trop de mucus mais je ne sais pas exactement comment les germes interviennent ».
- Les adolescents peuvent aussi avoir des explications psycho-physiologiques. « J'ai eu la grippe à cause d'un virus lorsque j'étais fatigué ».

4.4.3. La conception de l'autisme chez les frères et sœurs selon les stades du développement

Ensuite, GLASBERG (59) a interrogé 63 frères et sœurs d'enfants autistes répartis en trois groupes d'âge de 5-6 ans, 7-10 ans et 12-17 ans. Dans un premier temps, elle s'assurait que les frères et sœurs connaissaient la pathologie de leur frère. S'ils ignoraient le terme « autisme » elle utilisait le terme générique sous lequel il désignait la maladie. Les questions s'échelonnaient comme suit.

- As-tu déjà entendu le mot « autisme » ? Raconte-moi.
- Comment attrape-t-on l'autisme ?
- Tu m'as beaucoup parlé de l'autisme. Est-ce le fait pour ton frère/ta sœur d'avoir un autisme le rend différent ?
- Quand il/elle va grandir, qu'est-ce que ça va faire comme différences d'avoir un autisme ?
- Qu'est-ce que ça fait comme différences pour toi d'avoir un frère/une sœur autiste ?

- Quand tu vas grandir est-ce que ça va faire une différence pour toi d'avoir un frère ou une sœur autiste ?

Conjointement les parents complétaient un questionnaire pour apprécier ce qu'ils pensaient des connaissances de l'enfant non-handicapé sur la maladie et ses implications.

4.4.3.1. Connaissances sur l'autisme et ses causes

Dans un premier temps penchons nous sur les conceptions qu'ont les frères et sœurs de la maladie et de ses causes.

Un des premiers résultats à retenir est que $\frac{1}{2}$ des 5-6 ans, $\frac{1}{5}$ des 7-10 ans et un seul des 12-17 ans n'avait jamais entendu parler d'autisme. Il est fort possible qu'en France ces résultats auraient été beaucoup plus élevés du fait d'une certaine tendance culturelle à taire le diagnostique.

Le deuxième résultat est que seul $\frac{2}{3}$ des 5 - 6 ans et $\frac{1}{2}$ des 7-10 ans savaient que l'autisme n'était pas contagieux. On peut empiriquement se douter des répercussions relationnelles si le frère ou la sœur est persuadé d'un tel mode de transmission !

Logiquement, les 5-6 ans définissaient la maladie de leur frère ou sœur de manière « phénoménologique » en disant qu'ils avaient un retard pour apprendre à parler. Curieusement, les enfants âgés de 7 à 10 ans donnaient toujours des explications correspondant au stade pré-opératoire donc en décalage avec leur niveau développemental. Encore plus étonnant, même chez les adolescents on retrouvait plutôt des informations de cette nature.

Ces résultats semblent en contradiction avec l'étude de WALSH et BIBACE. Cependant, les symptômes de l'autisme n'ont pas le caractère concret et fréquent de ceux, par exemple, de la grippe. Par ailleurs, les auteurs signalent que l'absence de groupe contrôle ne permet pas de montrer qu'en population générale les enfants à âge développemental égal ont une meilleure connaissance de l'autisme. Notons que, même si il y avait un groupe contrôle, la rareté du trouble ferait que beaucoup des enfants et adolescents interrogés ne pourraient le décrire. Enfin, dans ces

explications sur l'autisme les auteurs n'ont pas différencié le niveau imaginaire, fantasmatique et le niveau réel or il semble bien que certaines réponses traduisent cette confusion.

4.4.3.2. Connaissances sur les conséquences de l'autisme, l'approche du handicap psychique par la fratrie

Dans un deuxième temps, les frères et sœurs ont été interrogés sur les conséquences de l'autisme autrement dit peu ou prou sur le handicap. Là, les 5-6 ans ont donné des réponses en accord avec leur développement limitant les conséquences aux difficultés, par exemple, pour apprendre à écrire. Les 7-10 ans ont, eux aussi, répondu de manière adaptée à leur âge en expliquant, par exemple, la nécessité d'instituts spécialisés. Enfin, logiquement les adolescents ont pu envisager des problèmes non encore présents et proposer des solutions.

Pour expliquer cette divergence entre l'immaturation des réponses sur la maladie et le caractère adapté des connaissances sur ses conséquences les auteurs supposent que c'est surtout au deuxième aspect que les frères et sœurs font face. Il nous semble aussi que ces réponses traduisent un défaut d'information. Là, il paraît fondamental de s'intéresser aux sources potentielles d'information que sont le discours médical, les revues de vulgarisation, les associations de parents... Au niveau du discours médical il est fort possible que nos informations ne soient pas assez claires, explicites et adaptées à l'âge des frères et sœurs. Sans doute devons-nous plus travailler des moments clés comme l'annonce de la maladie et veiller à favoriser le dialogue familial autour de la maladie

Les parents avaient bien conscience du caractère décalé des réponses de leurs enfants sur la maladie et ses causes. Par contre, ils surévaluaient la perception de leur enfant des conséquences de l'autisme. Ainsi, ils pensaient que, même leurs plus jeunes enfants, avaient conscience des implications à long terme.

Dans une logique américaine très pragmatique GLASBERG propose aux parents un canevas en cinq points pour aborder la question de la maladie avec les frères et sœurs d'enfant autistes.

- Les auteurs invitent les parents à ne pas formaliser le cadre de cette question pour que ce sujet puisse être repris ultérieurement en toute simplicité, par exemple, au cours du repas.
- Les parents après avoir formulé la question doivent recueillir entièrement les explications fournies par leur enfant sans jugement.
- Ils doivent s'assurer d'avoir bien compris ce que leur a dit leur enfant et que les termes employés ont bien la même signification pour le parent et l'enfant.
- L'absence de jugement permet à l'enfant d'une part d'exprimer des sentiments comme la colère ou la culpabilité et d'autre part de ne pas hésiter à réaborder ce sujet ultérieurement avec les parents.
- Lorsque les parents complètent les informations ils doivent s'assurer que leur enfant les a bien comprises.
- Les parents ne doivent pas hésiter à faire part de leurs incertitudes.

4.4.3.3. Commentaires

Malgré l'absence de groupe contrôle cette étude demeure très riche d'enseignements. Pour interpréter cette étude il nous semble intéressant de mettre en parallèle ce que Régine SCELLES (110) a pu dire de la quête du savoir chez les frères et sœurs. Ainsi, on peut craindre que cette étude réalise une confusion entre la réalité et l'imaginaire autour de la maladie. Peut-être aurait-il été intéressant de rajouter dans le questionnaire initial des questions comme « Qu'est ce que disent les médecins de la maladie ? Qu'est ce qu'en disent tes parents ? Et toi, comment l'expliques-tu ? »

Cette étude nous apprend à être vigilants à la parole des frères et sœurs car parler avec eux de l'autisme c'est accéder à l'émotion et mettre à distance les croyances erronées sur la maladie. D'ailleurs, n'oublions pas les effets délétères que peuvent avoir les explications imaginaires

quand elles ne sont pas opposées aux connaissances médicales. Enfin, des conceptions cohérentes sur la maladie doivent permettre un meilleur lien entre l'enfant atteint et sa fratrie et favoriser l'épanouissement mutuel.

Enfin, ces résultats plaident pour la constitution de groupe de fratries qui offrent la possibilité de discuter de la maladie dans un environnement plus neutre que la famille.

5. Les enjeux thérapeutiques

Une fois réalisée cette revue de la littérature sur le thème « grandir avec un frère ou une sœur souffrant d'autisme » il nous a semblé indispensable de définir des enjeux thérapeutiques. Ceci afin de fournir une proposition aux divers soignants (pédiatres, pédopsychiatres, médecins généralistes, infirmières, éducateurs...) susceptibles de rencontrer des enfants autistes et leurs familles. Ainsi, nous verrons d'abord l'intérêt de définir une population à risque chez les frères et sœurs pour affiner le dépistage des troubles. Ensuite, nous verrons l'impact sur la fratrie des soins apportés à l'enfant autiste. Puis, nous préciserons les modalités thérapeutiques à travers les groupes de fratrie. Enfin, nous évoquerons les moments clés de l'accompagnement de l'enfant autiste et de sa famille

5.1. La définition d'une population à risque parmi les frères et sœurs

Tout d'abord, pour aborder les enjeux thérapeutiques rappelons les vulnérabilités génétiques, développementales et psychosociales attachées aux fratries d'enfants autistes. Ces données croisées avec les facteurs de risques définissent les contours de la population de frères et sœurs les plus à risque. Aussi, il est important de rappeler les facteurs de risque qui sont:

- le rang de naissance dans la famille,
- le sexe,
- la taille de la famille,
- le niveau socio-économique des familles,
- le stress parental.

5.2. L'impact des soins apportés à l'enfant sur sa fratrie

A présent, il est utile de préciser dans quelle mesure les soins pédopsychiatriques et l'aide sociale jouent sur les frères et sœurs. Les soins de leur frère ou de leur sœur leurs sont-ils

délétères ou en profitent-ils indirectement ? C'est à ces questions que tentent de répondre deux études.

5.2.1. Le support social formel et informel

Tout d'abord, avant de détailler les études il faut préciser ce que ces auteurs entendent par le support social. Celui-ci regroupe la famille, les pairs, les enseignants, l'école, la société et les thérapies au domicile et/ou en institutions. On distingue le support social informel donné par le couple parental, la famille, les pairs, de l'aide sociale formelle fournie par les professionnels dont font partie les équipes de pédopsychiatrie.

Ce support social peut revêtir trois aspects différents :

- Soit il joue le rôle d'un médiateur entre l'autisme et l'ajustement des frères et sœurs. Le handicap détermine alors une aide sociale qui influe sur les frères et sœurs.
- Soit il intervient comme compensateur. Les familles qui bénéficient le plus d'aide sont celles qui sont le mieux ajustées.
- Soit il est un modérateur c'est-à-dire qu'il est surtout intéressant dans certaines situations à risque. L'aide sociale n'est, par exemple, décisive pour la fratrie que dans la situation d'autisme sévère.

5.2.2. Les études

Pour apprécier l'impact sur la fratrie d'une thérapie éducative de l'autisme dénommée *Applied Behavior Analysis* (ABA) HASTING (65) a réalisé une étude qui porte sur 78 frères et sœurs d'enfants autistes qui ont entre 4 et 16 ans. Il a adressé aux mères trois questionnaires le *Autism Behavioral Checklist*(ABC), le *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) et le *Family Support Scale*(FSS) destinés respectivement à apprécier le comportement de l'enfant autiste, le comportement et les compétences de son frère ou de sa sœur et le support social apporté à cette famille. **Cette étude tend à révéler que le support social fonctionne comme un modérateur de l'impact de la gravité de l'autisme sur l'ajustement des frères et sœurs.**

Ainsi, quand l'enfant autiste est moins sévèrement atteint, les frères et sœurs qui sont le mieux ajustés sont ceux dont les familles bénéficient du support social formel le plus important. Par contre, pour les enfants autistes les plus gravement atteints le support social informel n'a pas d'influence significative.

WOOD RIVERS et STONEMAN (126) ont étudiés 50 triades unissant un parent, un enfant ayant un trouble envahissant du développement et son frère ou sa sœur. Les enfants avaient entre 4 et 12 ans. Les frères et sœurs ont complété deux autoquestionnaires le *Sibling Inventory of Behavior (SIB)* et le *Satisfaction with the Sibling Relationship Scale*. Ainsi, les auteurs ont appréhendés les comportements positifs (évitement, embarras), négatifs (évitement, méchanceté), les différentes relations et le temps passé ensemble. Les parents ont précisé les données démographiques, ont rempli les mêmes questionnaires. Par ailleurs, ils ont précisé les stress du couple conjugal, les stratégies adaptatives familiales (coping) et le support social avec deux questionnaires le *Family Inventory of Life Events and Changes (FILE)* et le *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)*. **De toute cette étude il ressort d'une part que le support social informel limite les effets du stress conjugal sur les aspects positifs (mais pas négatifs) de la relation fraternelle. Par contre, les familles d'enfants autistes qui subissent un fort stress conjugal et qui cherchent le plus une aide institutionnelle montrent plus d'interactions fraternelles négatives (méchanceté et évitement).**

5.2.3. Commentaires

De la première étude nous devons retenir que prendre en charge l'enfant autiste légèrement atteint retentit favorablement sur ses frères et sœurs. Par contre, l'importance de ce support n'a pas d'incidence quand l'enfant autiste est sévèrement atteint. C'est donc plus particulièrement dans ces situations que l'on sera plus vigilant voire plus enclin à proposer une thérapie pour le frère ou la sœur.

De la deuxième étude nous retenons que les familles qui sollicitent le plus l'institution sont aussi celles qui affrontent le plus de difficultés relationnelles et émotionnelles. Ainsi, c'est là que les soignants devront être plus vigilants.

Plus généralement, nous retenons que les familles que nous voyons le plus du fait de la lourdeur de l'autisme ou des difficultés relationnelles sont celles où les frères et sœurs doivent éveiller le plus notre attention voire bénéficier d'une thérapie s'ils le désirent.

5.3. La participation des frères et sœurs aux soins

HARRIS et GLASBERG (63) proposent que dans des programmes thérapeutiques comme l'*Applied Behavior Analysis* les frères et sœurs participent aux soins. Les auteurs justifient cette position en soulignant que ces thérapies comportementales favorisent la communication et donc ne peuvent être que positifs pour la relation fraternelle. Toutefois, nous soulignons que cette implication des frères et sœurs doit se faire avec précaution tant les risques de parentification sont grands.

5.4. Les modalités thérapeutiques

Les groupes semblent une modalité intéressante car ils ont l'avantage de permettre à des frères et sœurs de partager leurs émotions, leurs expériences et leurs connaissances dans une atmosphère ludique. D'autre part, on évite ainsi de pointer directement les difficultés de ces derniers.

De fait, si le groupe semble assez consensuel au niveau des thérapeutes il reste à déterminer son organisation, ses activités, sa durée, la tranche d'âge des enfants considérés et l'intérêt de s'intéresser uniquement à un seul type de pathologie.

5.5. Les objectifs des groupes

Les objectifs des groupes peuvent se définir comme tels:

- informer sur la maladie,
- discuter des difficultés rencontrées,
- développer les stratégies adaptatives (coping),
- exprimer les sentiments,
- développer l'estime de soi,
- partager des loisirs,
- amener l'enfant à un suivi individuel.

5.6. Efficacité des groupes

Nous avons retenu trois études qui traitent de l'efficacité des groupes de fratries d'enfants handicapés. Ces études sont limitées car elles s'intéressent à de petits groupes et il n'y a pas de groupe contrôle. Les auteurs n'ignorent pas les effets positifs inhérents à toute mise en place d'un groupe dans un contexte d'étude avec des familles souvent déjà volontaires pour la recherche. Enfin, remarquons qu'une étude s'intéresse à l'autisme, l'autre considère plusieurs handicaps très différents et la dernière se penche plus généralement sur les troubles des apprentissages.

SMITH et PERRY (113) ont étudié l'efficacité d'un groupe de fratries d'enfants handicapés. Ce groupe comptait 26 sujets de 6 à 16 ans. Elles ont fait remplir par les parents le *Child Behavior Checklist (CBCL)* tandis que les enfants complétaient l'autoquestionnaire le *Piers-Harris Children Self-Concept Scale* et deux autoquestionnaires créés par PERRY destinés à apprécier le savoir sur l'autisme et les stratégies adaptatives (coping) mises en place par les frères et sœurs. Ces tests ont été complétés avant et après huit rencontres hebdomadaires du groupe de fratrie. **Ils ont montré que le groupe améliorait l'estime de soi et les connaissances sur l'autisme mais restait sans incidence sur la nature des sentiments entre frères et sœurs.** Ce groupe était basé sur des jeux, des exercices, des activités destinées à favoriser la cohésion du groupe, les connaissances sur l'autisme, et le partage d'expériences et de sentiments.

LOBATO (83) a constitué un groupe de 6 frères et sœurs d'enfants handicapés (sourds, trisomiques, hémiplégiques ou polyhandicapés). Ces sujets étaient âgés de 3 à 7 ans. Ils ont participé par groupe de trois à six rencontres hebdomadaires autour de jeux de rôles commentés et repris. Ensuite, ils ont été évalués séparément à leur domicile d'une part par leurs parents qui détaillaient leurs interactions et d'autre part par des évaluateurs qui utilisaient aussi des jeux de rôle. **Cette étude a montré que ces frères et sœurs avaient de meilleures connaissances sur le handicap, qu'ils étaient plus au fait de leurs compétences et de celles de leurs familles et qu'ils avaient plus de facilités à exprimer leurs émotions y compris négatives.**

EVANS (40) a évalué un groupe de 18 frères et sœurs d'enfants ayant des retards d'apprentissages. Ils avaient entre 7 et 12 ans. Après s'être réunis trois jours consécutifs les enfants se sont retrouvés de manière hebdomadaire. Ces réunions avaient un but d'information et d'éducation autour d'activité de loisirs. Ainsi, par des films, des jeux de rôle ils ont appris à résoudre des problèmes précis, développer leurs connaissances sur le handicap et à exprimer leurs émotions. Des techniques de relaxation ont également été acquises. Avant et après le groupe, les investigateurs ont évalué les relations familiales et l'estime de soi avec respectivement le *Family Relation Test* et le *Culture Free Self Esteem Test*. **Ils ont retrouvé une augmentation significative de ces deux dimensions de même que des connaissances sur le handicap évaluées par un questionnaire adéquat.** Enfin, après le groupe, un questionnaire d'évaluation a été distribué aux parents qui confirment les résultats précédents.

De ces trois études il ressort l'efficacité de ces groupes pour trois objectifs communs qui sont l'augmentation des connaissances, le partage des compétences et l'expression des émotions. Pour ce dernier objectif, on peut critiquer la position d'auteurs comme SMITH et PERRY qui ne retiennent comme critères de réussite que l'apparition de sentiments positifs dans la relation fraternelle. Nous pensons plus pertinent de conserver comme but l'expression des émotions indépendamment de leur contenu car le groupe doit justement être un espace « fraternel » où les enfants peuvent débattre sans crainte de jugement.

5.7. Les moments clés de l'accompagnement de l'enfant autiste et de sa famille

Nous avons identifié deux moments clés qui sont l'annonce du diagnostique et la question de l'hérédité.

L'annonce du diagnostique est un moment clé car le fort contexte émotionnel risque de cristalliser des représentations plus ou moins fausses autour de l'autisme. De plus, Geneviève LAPALLUS-NETTER (79) souligne la portée potentiellement traumatique de l'annonce diagnostique. Or, plus cette annonce est traumatique et plus les parents risquent d'avoir des difficultés à rediscuter avec les frères et sœurs de la maladie et du handicap. Par ailleurs, nous pensons important que les enfants puissent être là pourvu qu'ils le désirent. Ensuite, il nous paraît fondamental que les parents comme les frères et sœurs puissent reprendre à distance ce qui a été dit à ce moment.

Un autre moment clé est l'instant où se pose la question de l'hérédité, de la transmission génétique du trouble pour les frères et sœurs qui veulent un enfant. La consultation de génétique peut alors avoir un rôle clé pour une mise à distance du vécu émotionnel, de l'imaginaire et des croyances erronées sur la transmission.

5.8. Commentaires

En conclusion, nous voyons que les frères et sœurs d'enfant autiste constituent une population avec une potentielle vulnérabilité si des facteurs de risque s'additionnent. Ainsi, il importe d'être vigilant durant tout le processus thérapeutique depuis l'annonce du diagnostique jusqu'à l'âge adulte. Il faut, comme le précise BASQUIN (16), savoir être « d'une extrême prudence et d'une inlassable patience » pour aborder la fratrie. Les groupes sont un outil très intéressant pour une attention et une intervention ponctuelle. Nous réserverons les psychothérapies individuelles à ceux qui expriment la plus grande souffrance psychique et qui en plus de cumuler les facteurs de risque sont ceux qui peuvent le moins attendre du support social. Par ailleurs, avec WINGENS et

HAYEZ (124) nous pensons qu'il faut veiller à soutenir l'ouverture au monde des frères et sœurs en encourageant les activités à l'extérieur du milieu familial. Enfin, rappelons qu'être attentif au bien-être des frères et sœurs c'est permettre à l'enfant autiste de conserver sa place dans sa fratrie. De plus, l'autisme est certes un trouble de la communication mais il n'empêche pas la sensibilité aux affects, à l'humeur et à l'angoisse. En fait, il semble que cette sensibilité s'exacerbe plutôt du fait de cette confusion entre soi et autrui qui ne permet pas une mise à distance des émotions. Par conséquent, avoir des frères et sœurs apaisés peut soustraire l'enfant autiste à des mécanismes de défense trop rigides.

Conclusion

Avec la relation fraternelle nous avons abordé l'identification, la rivalité et la différenciation. Ainsi, le frère ou la sœur est certes l'intrus mais surtout celui qui pose la question de la relation à autrui et ouvre la porte à la socialisation. Parfois, parents et fratries s'emmêlent dans la parentification ou s'opposent par le jeu des préférences. L'étude des frères et sœurs s'avère complexe car le fraternel sollicite à la fois la relation aux parents et à la société. C'est cette position frontière qui permet à la fratrie d'assurer l'ouverture au monde et d'être créateur de diversité.

Confrontée aux handicaps de l'un de ses membres la fratrie peut à la fois révéler sa richesse et être malmenée. En fait, selon les moments, les domaines, les frères et sœurs vont se retrouver particulièrement compétents ou démunis. Ainsi, parfois ils devront faire face aux difficultés pour se différencier, pour assumer la rivalité, la honte ou la culpabilité. Ces souffrances se traduiront souvent par des signes cliniques discrets à type d'hypermaturité, d'inhibition et de somatisation. Les études réalisées ont permis de montrer les interrelations des facteurs de risques qui accumulés sont susceptibles d'altérer le bien-être de ces frères et sœurs. C'est pourquoi, il nous paraît important que les classifications internationales reconnaissent spécifiquement ces frères et sœurs dans leurs difficultés.

De la revue de la littérature internationale consacrée aux frères et sœurs d'enfants autistes retenons les questionnements autour de la génétique, de la Théorie de l'esprit, des représentations cognitives de l'autisme et de l'ajustement psychosocial de ces fratries et des représentations cognitives. Même si l'existence d'un phénotype autistique s'avère probable les études soulignent surtout, au niveau de la fratrie, la prééminence des facteurs de risques psychosociaux comme susceptibles d'altérer le développement. Par ailleurs, nous avons vu que si les frères et sœurs ont des difficultés à se représenter l'autisme ils perçoivent bien, par contre, le handicap psychique présenté par l'enfant autiste.

Une fois saisis les éléments clés de la relation fraternelle lorsqu'elle est confrontée à l'autisme de l'un des frères et sœurs nous pouvons en déduire quelques principes thérapeutiques.

L'attitude soignante à l'égard des frères et sœurs suppose de donner une information adaptée à l'âge et d'être vigilant à l'égard des possibles troubles qui sont souvent très fins. Cette vigilance peut amener à proposer une participation à un groupe de frères et sœurs. Le suivi individuel, même s'il est parfois nécessaire, fait courir le risque de renvoyer au frère ou à la sœur que lui aussi est malade. Or, il ne faudrait pas nous tromper d'objectif. S'occuper de la fratrie c'est aussi et peut-être surtout permettre à l'enfant autiste de grandir, autant que possible, dans une famille apaisée.

Fort de ce travail de thèse nous avons pour projet de réaliser lors d'un master 2 une étude pour apprécier la qualité de vie, la socialisation, l'adaptation au quotidien et le jugement moral chez les frères adolescents ayant un aîné autiste. Nous allons comparer les frères qui ont des aînés autistes soit « de bas-niveau » soit de « haut niveau ». Les différentes variables dépendantes seront étudiées à l'aide d'une échelle de qualité de vie, de l'échelle de Vineland et d'une échelle de jugement moral prise comme indicateur de niveau de développement à l'adolescence. Les résultats seront aussi comparés aux valeurs retrouvées en population générale. Ainsi, nous explorerons une dimension sous-explorée qui est la qualité de vie et une dimension originale qui est le jugement moral.

En plus de fournir matière à un projet de recherche ce travail nous a permis d'appréhender un thème, les frères et sœurs d'enfants autistes, avec différents éclairages souvent présentés comme incompatibles. En fait, ce thème peut être appréhendé à travers plusieurs niveaux de lecture qui sans se mélanger, peuvent se compléter. Ainsi, nous illustrons une certaine vision du travail pluridisciplinaire en pédopsychiatrie qui se centre de manière pragmatique sur le patient et sa part d'inconnu.

Bibliographie

- 1- ACHENBACH, T.M., EDELBROCK, C.S.
Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile.
Burlington, Vermont, University of Vermont, Department of Psychiatry, 1983.
- 2- ADLER, A.
Le sens de la vie.
Traduction française du Dr H. Scaffer.
Paris : Payot, 1963.
- 3- ALMODOVAR, J-P.
Les expériences fraternelles dans le développement de l'enfant.
In : Frères et sœurs, dirigé par M. SOULE.
Paris : ESF, coll. « La vie de l'enfant », 1981, pp. 29-43.
- 3- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION.
DSMIV-TR. Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition, Text Revised.
Traduction française.
Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition, texte révisé.
Paris : Masson, 2003.
- 4- ANDRE-FUSTIER, F.
Les adaptations familiales défensives face au handicap.
Le divan familial, 2002, pp. 13-24.
- 5- ANOUILH, J.
Antigone.
Paris : La table ronde, 1946, pp.22.
- 6- ASFHA.
Parents, nous voudrions vous dire...
Recueil de témoignage présenté par l'Association nationale de sœurs et frères de personnes handicapées.
2001.
- 7- AUSLOOS, G.
Individu-Symptôme-Famille.
Thérapie familiale, 1990, 11, 3, pp.273-279.
- 8- AVRON, O.
La pensée scénique, groupe et psychodrame.
Toulouse: Eres. 1996.

- 9- BAILEZ, A et coll.
Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a british twin study.
Psychological Medicine, 1995, 25, pp.63-77.
- 10- BANK, S., KHAN, M.D.
Sisterhood-brotherhood is powerful: siblings subsystems and family therapy.
Family Process, 1975, 14, pp.311-336.
- 11- BARON-COHEN, S.
La cécité mentale: un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit.
Traduction française de J. NADEL et F. LEFBVRE.
Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble, coll. « Science et technologie de la connaissance », 1998.
- 12- BARON-COHEN, S., ALLEN, J. et GILLBERG, C.
Can autism be detected at 18 months of age? The needle, the haystack, and the CHAT.
British Journal of Psychiatry, 1992, 161, pp.839-843.
- 13- BARON-COHEN, S., LESLIE, A. et FRITH, U.
Does the autistic child have a "theory of mind"?
Cognition, 1985, 21, pp.37-46.
- 14- BARON-COHEN et coll.
A model of the mindreading system: Neuropsychological and neurobiological perspectives.
In : Origins of an understanding of mind. P. MITCHELL and C. LEWIS.
Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- 15- BATESON, G.
La Cérémonie du Naven
Traduction française.
Paris: Minuit. 1971.
- 16- BASQUIN, N.
Approche de la fratrie des enfants handicapés.
Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2003, 51, pp.361-365.
- 17- BENOIT, J.C., MALAREWICZ, J. et BEAUJEAN, J.
Dictionnaire clinique des thérapies familiales systémiques.
Paris : ESF, 1988.
- 18- BETTELHEIM, B.
Psychanalyse des Contes de Fées.
Traduction française par T. CARLIER.
Paris: R. Laffont, 1976.

- 19- BIBACE, R., WALSH, M-E.
Development of children's concept of illness.
Pediatrics, 1980, 66, pp. 912-917.
- 20- BOLTON, P., Mc DONALD, H. et PICKLES, A.
A case-control family history study of autism.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1994, 35, 5, pp.877-900.
- 21- BOURGUIGNON, O.
Le complexe fraternel.
Journal de la psychanalyse d'enfant, 27, pp.63-81.
- 22- BOURGUIGNON, O.
Les avatars du développement.
In : Le fraternel, sous la direction de Odile BOURGUIGNON.
Paris : Dunod, coll. « Psychisme », 1999, pp.29-43.
- 23- BOWEN, M.
La différenciation de soi : les triangles et les systèmes émotifs familiaux.
Traduction française.
Paris: ESF, 1984.
- 24- BRODY, G-H., STONEMAN, Z et Mc KINNON, R.
Role relationship and behaviour among preschool-aged siblings pairs.
Developmental Psychology, 1985, 21, pp.124-129.
- 25- BRUSSET, B.
Le lien fraternel et la psychanalyse.
Psychanalyse à l'université, 1987, 12, 45, pp.5-41.
- 26- BUHRMESTER, D.
The Developmental Courses of Siblings and Peer Relationship.
In : Children's Sibling Relationships : Developmental and Clinical Issues.
Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates Publisher's, 1992, pp. 19-40.
- 27- CAPLOW, T.
Deux contre un.
Traduction française.
Paris: ESF, 1980.
- 28- CHOURAQUI, A.
En tête.
La Bible, traduite et commentée par André CHOURAQUI.
Paris : JC Lattès, 1992, pp.70-77.

- 29- CICCONE, A.
La transmission psychique inconsciente.
Paris : Dunod, 1999.
- 30- CONSTANTINO, J.N., LAJONCHERE, C et LUTZ, M.
Autistic Social Impairment in the Siblings of Children with Pervasive Developmental Disorders.
American Journal of Psychiatry, 2006, 163, pp.294-296.
- 31- CONSTANTINO, J.N., TODD, R-D.
Autistic Traits in the General Population: A Twin Study.
Archives of General Psychiatry, 2003, 60, pp.524-530.
- 32- CORMAN, L.
Psychopathologie de la rivalité fraternelle.
Bruxelles : Dessart.
- 33- CORTER, C., ABRAMOVITCH, R. et PEPLER, D.J.
The role of the mother in sibling interaction.
Child Development, 1983, 54, pp.1599-1605.
- 34- DAVTIAN, H.
Les frères et soeurs de maladies psychotiques: une ressource pour la prise en charge, si l'on tient compte des retentissement de la maladie.
Synapse, 2005, 213, pp.47-50.
- 35- DEBRY, M.
La fratrie, activateur potentiel du développement psychique.
Bulletin de psychologie, 1999, 52, 4, 442, pp. 409-415.
- 36- DE MIJOLLA.
Freud et le complexe fraternel en psychanalyse.
In : Frères et sœurs, dirigé par M. SOULE.
Paris : ESF, coll. « La vie de l'enfant », 1981, pp. 52-69.
- 37- DORRIS, L., ESPIE, C-A-E., KNOTT, F et SALT, J.
Mind-reading difficulties in the siblings of people with Asperger's syndrome: evidence for a genetic influence in the abnormal development of a specific cognitive domain.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2004, 45, 2, pp.412-418.
- 38- DUNN, J., PLOMIN, R.
Separate lives: Why siblings are so different.
United States of America: Basic Books, 1990.
- 39- EL-GHOROURY, N.H., ROMANCZYK, R.G.
Play interaction of family members toward Children with autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1999, 29, 3, pp.249-258.

- 40- EVANS, J., JONES, J. et MANSELL, I.
Supporting siblings.
Evaluation of supports groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour.
Journal of Learning Disabilities, 2001, 5, 1, pp.69-78.
- 41- FERRARI, M.
Chronic illness: Psychosocial effects on siblings-I. Chronically ill boys.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1983, 25, 3, pp.459-476.
- 42- FERRARI, P.
Le fraternel psychanalytique.
Journal de la psychanalyse d'enfant, 27, pp.47-62.
- 43- FERRARI, P., CROCHETTE, A., BOUVET, M.
La fratrie de l'enfant handicapé approche clinique.
Neuropsychiatrie de l'Enfance, 1988, 36, 1, pp.19-25.
- 44- FINKIELKRAUT, A.
La sagesse de l'amour.
Paris : Gallimard, coll. « Folio / essais », 1984, pp.13-45.
- 45- FISMAN, S., WOLF, L. et ELLISON, D.
A longitudinal Study of siblings of children with chronic disabilities.
The Canadian Journal of Psychiatry, 2000, 45, pp.369-375.
- 46- FOMBONNE, E., ACHARD, S et TUFFREAU, R.
L'évaluation du comportement adaptatif : l'échelle de Vineland.
Les cahiers du CTNERHI, 1995, 67-68, pp. 79-90.
- 47- FOMBONNE, E et coll.
Le Child Behavior Checklist : un instrument pour la recherche en psychiatrie de l'enfant.
Psychiatrie et psychobiologie, 1988, 3, pp.409-418.
- 48- FOUREZ, B.
Fraternité : Perspectives historiques et sociales.
Les ressources de la fratrie.
Ramonville Saint-Agne : Erès, 2002, pp.23-36.
- 49- FREUD, A.
Survie et développement d'un groupe d'enfant : une expérience bien particulière.
In : L'enfant dans la psychanalyse.
Paris : Gallimard, 1976.

- 50- FREUD, S.
Introduction à la Psychanalyse.
Traduction française par J. JANKELEVITCH.
Paris : Petite Bibliothèque Payot, 1965, p.189.
- 51- FREUD, S.
Introduction à la Psychanalyse.
Traduction française par J. JANKELEVITCH.
Paris : Petite Bibliothèque Payot, 1965, p. 314.
- 52- FREUD, S.
La naissance de la psychanalyse.
Traduction française par A.Bermann.
Paris : Presses Universitaires de France, 1956.
- 53- FREUD, S.
La vie sexuelle.
Paris: Presses Universitaires de France, 1973.
- 54- FREUD-BERNAYS, A.
My Brother Sigmund Freud.
The American Mercury, 1940, 51, 203, pp.335-342.
- 55- FRITH, U.
Autism: Explaining the enigma.
Oxford: Blackwell. 1989.
- 56- GOLBERG, W-A.
Brief Report: Early Social Communication Behaviors in the Younger Siblings of children with autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2005, 35, 5, pp. 657-664.
- 57- GOLD, N.
Depression and social adjustment in siblings of boys with autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1993, 23, 1, pp.147-163.
- 58- GORWOOD, P., RAMOZ, N.
Facteurs génétiques impliqués dans l'autisme.
In : Autisme : état des lieux et horizons.
Ramonville Saint-Agne : Erès, coll. « Le Carnet Psy », 2005, pp.71-88.
- 59- GLASBERG, B-A.
The development of sibling's understanding of autism and related disorders.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2000, 30, 2, pp.143-156.

- 60- GRAHAM, I.
The sibling object and its transferences: alternate organizer of the middle field.
Psychoanalytic Inquiry, 8, pp.88-107.
- 61- HALEY, J.
Nouvelles stratégies en thérapies familiales.
Traduction française.
Paris : Delarge, 1979.
- 62- HAPPE, F., BRISKMAN, J.
Exploring the Cognitive Behavior Of Autism : Weak « Central Cohérence » in Parents and Siblings of Children with Autism: I. Experimental tests.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2001, 42, 3, pp.299-307.
- 63- HARRIS, S.L., GLASBERG, B.A.
Siblings of children with autism : A guide for families.
Second edition.
Woodbine house, 2003, pp. 27-51.
- 64- HARTUP, W.W.
The peer system.
In : Handbook of Child Psychology: vol. 4. Socialization, personality, and social development.
New York: Wiley, 1983, pp. 103-196.
- 65- HASTINGS, R.P.
Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs : the moderating role of social support.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2003, 33, 2, pp.141-150.
- 66- HASTINGS, R.P.
Brief report: behavioral adjustment of siblings of siblings of children with autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2003, 33, 1, pp.99-104.
- 67- HASTINGS, R.P.
Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities.
Journal of Autism and Developmental Disorders. 2006.
- 68- HARRIS, S.L., GLASBERG, B.A.
Siblings of children with autism : A guide for families.
Second edition.
Bethesda : Woodbine house, 2003, pp. 27-51.
- 69- HUMPHREY, N.
Consciousness regained.
Oxford: Oxford university press, 1984.

- 70- KAES, R.
Le complexe et le lien fraternel.
Le divan familial, 2002, pp.13-17.
- 71- KAMINSKY, L., DEWEY, D.
Psychosocial adjustment in siblings of children with autism.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2002, 43, 2, pp. 225-232.
- 72- KAMINSKY, L., DEWEY, D.
Siblings relationships of children with autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2001, 31, 4, pp.399-410.
- 73- KLEIN, M.
La psychanalyse des enfants.
Traduction française de J-F Boulanger.
Paris : PUF, 1969.
- 74- KNOTT, F., LEWIS, C. et WILLIAMS, T.
Sibling interaction of children with learning disabilities: a comparison of autism and Down 's syndrome.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1995, 36,6, pp. 965-976.
- 75- KORFF-SAUSSE, S.
Frères et sœurs psychiquement oubliés.
Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2003, 51, pp. 385-389.
- 76- LA BIBLE DE JERUSALEM.
Paris : Desclée de Brouwer, 1993, Gn, 4, 1-16, pp.20.
- 77- LACAN, J.
Le complexe, facteur concret de la psychologie familiale.
In : Les complexes familiaux dans la formation de l'individu.
Paris : Navarin Editeur, 1984, pp. 19-73.
- 78- LAMBERT, J.L.
Introduction à l'arriération mentale.
In : Psychologie et sciences humaines.
Bruxelles : édition P. MARDAGA, 1978.
- 79- LAPALLUS-NETTER, G.
Frères et sœurs d'enfant handicapé : la souffrance inapparente.
Psychologie médicale, 1989, 21, 2, pp. 189-192.
- 80- LAPLANCHE, J.
Vie et mort en psychanalyse.
Paris : Flammarion, 1970.

- 81- LECHARTIER-ATLAN, C.
Un traumatisme si banal. Jalousies.
Revue Française de Psychanalyse, LXI, pp. 57-66.
- 82- LESENNE, P.
« Nous avons aussi le droit de fermer la porte à l'autre ».
In : Handicap : Parole de frères et sœurs. Dirigé par Maria Carrier. Collection mutation.
Paris : Autrement, coll. mutation, 2005, 237, pp.134-137.
- 83- LOBATO, D.
Brief report: Preschool siblings of handicapped children- Impact of peer support and training.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1985, 15, 3, pp.345-350.
- 84- LOBATO, D.
Siblings of handicapped children: a review.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1983, 13, 4, pp.347-364.
- 85- MACCOBY, E.E.
Gender as a social category.
Developmental Psychology, 1988, 26, pp.755-765.
- 86- Mc GOLDRICK, M., GERSON, G.
Génogramme et entretien familial.
Paris, ESF, 1990.
- 87- McHALE, S., SLOAN, J. et SIMEONSSON R.J.
Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded and nonhandicapped brother and sisters.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1986,16, pp.399-413.
- 88- MACKS, R.J., REEVE, R.E.
The adjustment of non-disabled siblings of children with autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2006.
- 89- MALOUX, M.
Dictionnaire des proverbes, sentences et maximes.
Paris : Larousse. 2001. p. 221.
- 90- MATES, T.E.
Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1990, 20, 4, pp. 545-553.
- 91- MARCIANO-FERREIRA, A.R., SCHEUER, C.I.
Quality of life in siblings of autistic patients.
Revista Brasileira Psiquiatria, 2005, 27, 1, pp.67-69.

- 92- MENDLEWICK, J.
Génétique et épigénèse en psychiatrie.
Confrontations psychiatriques, 1986, 27, pp.237-243.
- 93- MEYCKENS-FOUREZ, M.
Fratricie et handicap d'un collatéral.
In : Les ressources de la fratrie.
Ramonville-Saint-Agne : Erès, 2002, pp.183-198.
- 94- MEYCKENS-FOUREZ, M.
La fratrie d'une personne handicapée.
Thérapie familiale, Genève, 1995, 16, 4, p. 389-401.
- 95- MEYNCKENS-FOUREZ, M.
La fratrie, le point de vue éco-systémique.
In : Les ressources de la fratrie.
Ramonville-Saint-Agne : Erès, 2002, pp. 37-68.
- 96- MINUCHIN, S.
Familles en thérapie.
Traduction française
Toulouse : Erès, Coll. Relation, 1979 (réédition 1998).
- 97- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.
Classification Internationale des Maladies, dixième édition.
- 98- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE
Classification multiaxiale des troubles psychiatriques de l'enfant et l'adolescent.
Paris : Masson, 2001.
- 99- PATTERSON, G.R.
The contribution of siblings to training for fighting: A microsocial analysis.
In: development of antisocial and prosocial behavior: Research, theories and issues.
New York: Academic Press, 1986.
- 100- PIAGET, J.
Six études de psychologie.
Paris : Denoël/Gonthier, 1964, pp.9-86.
- 101- PILOWSKI, T., YIRMIYA, N. et DOPPELT, O.
Social and emotional adjustment of siblings of children with autism.
Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2004, 45, 4, pp.855-865.

- 102- PILOWSKI, T., YIRMIYA, N. et GROSS-TSUR, V.
Neuropsychological functioning of children with autism, siblings of children with developmental language delay, and siblings of children with mental retardation of unknown genetic etiology.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2007, 37, 3, pp.537-552.
- 103- QUENTEL, J.C.
Le problème de la culpabilité chez les parents d'enfants handicapés.
Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1997, 45 (9), p. 487-495.
- 104- RABAIN, J-F.
« La rivalité fraternelle »,
In : Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, tome 4.
Paris : Presse Universitaire de France, 1985, pp. 2549-2577.
- 105- RODRIGUE, J.R., GEFFKEN, G.R. et MORGAN, S.B.
Perceived competence and behavioral adjustment of Siblings of Children with Autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1993, 23, 4, pp.665-674.
- 106- RUTTER, M., PLOMIN, R.
Opportunities for psychiatry from genetics.
The British Journal of Psychiatry, 1997, 171, pp.209-219.
- 107- SCELLES, R.
Fratie et handicap.
L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs.
Paris : L'Harmattan, coll. « Technologie de l'action sociale », 1997, pp.165-209.
- 108- SCELLES, R.
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, 2003, 51, p.391-398.
- 109- SCELLES, R.
La fratrie des personnes handicapées dans la littérature anglaise.
Les cahiers du CTNERHI, 1994, 64, pp.73-89.
- 110- SCELLES, R.
La quête de savoir: chez les frères et sœurs d'un enfant porteur de handicap.
Dialogue, 2000, 149, pp.77-89.
- 111- SCELLES, R.
Réflexions autour du double fraternel.
Imaginaire et inconscient, 2004, 14, pp.71-81.

- 112-SHAKED, M., GAMLIEL, I. et YIRMIYA, N.
Theory of mind abilities in young sibling of children with autism.
Autism, 2006, 10, 2, pp.173-184.
- 113- SMITH, T., PERRY, A.
A sibling support group for brothers and sisters of children with autism.
Journal on Developmental Disabilities, 11, 1, pp.77-88.
- 114- SOPHOCLE.
Antigone.
Stasimon II.
Paris : Univers des lettres Bordas, 1973, pp.72.
- 115- SOPHOCLE.
Antigone.
Episode IV.
Paris : Univers des lettres Bordas, 1973, pp.90-92.
- 116-SPARROW, S; BALLA, D; CICCHETTI,D.
Vineland Adaptative Behavior Scale (Survey Form)
Minnesota, Circle Pines, American Guidance Service
- 117- SULLOWAY, F.
Traduction française.
Les enfants rebelles.
Paris, Odile Jacob, 1999.
- 118- TILMANS-OSTYN, E.
La thérapie familiale dans son approche spécifique des jeunes enfants.
Thérapie familiale, 1981, 2, 4, pp.329-335.
- 119- TISSERON, S.
La honte : Psychanalyse d'un lien social.
Paris : Dunod, 1992.
- 120-TOMAN, W.
Constellations fraternelles et structures familiales. Leurs effets sur la personnalité et le comportement.
Traduction française.
Paris : ESF, 1976.
- 121-WALDINGER, R-J., VAILLANT, G-E. et ORAV, E-J.
Childhood depression relationships as a predictor of major depression in adulthood : A 30-Year Prospective Study.
American Journal of Psychiatry, 2007, 164, pp.949-954.

122- WALLON, H.

Les origines du caractère chez l'enfant.

Les préludes du sentiment de personnalité.

Paris : PUF, 1973, pp.239-291.

123- WATZLAWICK, P.

Une logique de la communication.

Paris : Seuil, coll. « Point Seuil », 1998.

124- 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.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2003, 51, p.377-384.

125- WINICOTT, W.

Distorsion du moi en fonction du vrai et du faux "self".

In : Processus de maturation chez l'enfant.

Paris : Payot, 1978, pp.115-131.

126- WOOD RIVERS, J., STONEMAN, Z.

Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 2003, 33, 4, pp.383-394.

127- YIRMIYA, N., GAMLIEL, I et SHAKED, M.

Cognitive and verbal abilities of 24- to 36-month-old siblings of children with autism.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 2007, 37, 2, pp.218-229.

Annexe 1 : Wallon et l'apprentissage de la conscience de soi

WALLON psychologue, neurologue et homme politique français associe la conscience de soi et l'apprentissage de la relation à autrui. Ainsi, il détaille scrupuleusement le développement cognitif en montrant comment l'enfant appréhende progressivement son entourage et tout particulièrement ses pairs. Pour préciser son point de vue nous exposerons d'abord les prémisses psycho-physiologiques, puis la sociabilité syncrétique et le syncrétisme différencié avant d'aborder le stade des personnalités interchangeable et enfin la crise de la personnalité à trois qui permet l'affirmation du moi.

Les prémisses psycho-physiologiques

Jusqu'à trois mois l'enfant appréhende son environnement à travers ses perceptions proprioceptives et intéroceptives. Il réagit par des cris à chaque fois qu'il ressent une décomplétude c'est-à-dire lorsqu'il est porté différemment ou lorsqu'il a faim. De l'entourage l'enfant ne perçoit que les personnes qui se sont occupées de lui. L'œil n'est pas coordonné avec les mouvements de la tête. L'enfant ne peut poser son regard. Par contre, il est attentif aux bruits même s'il ne les discrimine pas vraiment. Le bruit de la porte, la voix de la mère conditionne pareillement l'enfant pour la tétée. L'enfant développe la mimique du sourire d'abord à la voix puis au regard. Progressivement, il devient capable d'anticiper et de s'orienter suivant les excitations qu'il reçoit. Ces réactions ne sont plus uniquement suspendues à son bien-être.

A partir de trois mois, l'équilibre étant moins précaire il peut fixer son regard. Avec cette meilleure vision il suit les parties mobiles ou périphériques des sujets qu'il rencontre. Ainsi, il devient sensible à la présence de personnes autres que celles qui peuvent lui apporter une satisfaction comme le portage ou l'alimentation.

Vers le 5^{ème} mois il discrimine les tons de la voix. Si on le gronde il pleure. La préhension devient possible et lui permet de sortir des automatismes et de modifier la réalité qui l'environne. Moins dépendant il s'autonomise et se différencie de son milieu. Enfin, il peut croiser des

informations visuelles et auditives. Par exemple, il se calme en voyant une personne dont la voix l'avait excité. La vision se globalise.

A six mois, le nourrisson, jusque là indifférent, peut regarder un autre enfant avec intérêt mais sans chercher d'interaction ce sont les prémisses de la relation fraternelle.

Durant ces six premiers mois il faut remarquer comment l'enfant sort peu à peu du conditionnement et va vers une approche plus fine, globale et plus autonome de son environnement.

Sociabilité syncrétique

A partir du second trimestre jusqu'à un an l'auteur décrit une sociabilité syncrétique où l'enfant libéré de la « peur de l'étranger » est en proie à une sociabilité dite « incontinent » qui va le mettre au contact de sa fratrie s'il en a. La préhension sera plus dévolue à des gestes d'aménité ou de compétition qu'à la prise d'objets. La mimique devient expressive. Le sourire est alors un réflexe exclusif de sociabilité et n'apparaît qu'en présence d'un contact humain. 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. Au début, le premier mode d'interaction entre ces deux sujets associe le spectateur et celui qui parade (souvent le plus âgé). En fait, tout deux sont confondus dans une même situation car l'un ne saurait exister sans l'autre. Plus tard, les enfants dans une même situation vont avoir chacun des gestes différents. Les gestes s'individualisent mais pas les enfants. Ensuite, les points de vue se séparent et les nourrissons vont être soit d'accord, soit en conflit. L'accord se décline en concession, compassion ou désintérêt quand l'opposition prend la forme d'une rivalité ou de despotisme. Notons que le despotisme repose sur le sentiment (supposé) de soumission de l'adversaire. Il marque toujours la confusion entre soi et autrui. Face au despotisme l'enfant peut recourir aussi à l'angoisse où à l'évitement.

Ainsi, au cours de ce stade on voit se dessiner la palette des relations affectives autour de l'accord et du conflit même si la conscience de soi et d'autrui n'est pas encore nette comme l'illustre la soumission.

Syncrétisme différencié

Peu à peu, ce syncrétisme va se différencier avec l'apparition de deux sentiments qui sont la jalousie à 9 mois et la sympathie. La jalousie s'apparente à la situation du couple contemplation-parade où le spectateur voudrait aussi être l'acteur. Le jaloux s'abîme alors dans la contemplation de ce qui le mortifie et qu'il considère comme devant lui appartenir. La jalousie témoigne d'un degré moindre de confusion entre soi et autrui que le couple contemplation-parade car il y a perception simultanée de deux attitudes complémentaires sans choisir l'une pour renoncer à l'autre.

Parallèlement, la sympathie est le fait de ressentir ce que l'autre ressent pour une situation donnée sans percevoir complètement la différence entre soi et autrui. Elle participe d'un état intermédiaire de différenciation entre soi et autrui. Elle s'acquière entre 1 et 2 ans. Pour WALLON, elle commence d'abord dans la mimique qui permet une contagion de l'émotion (vers six mois). Ainsi, l'enfant expérimente divers états affectifs sans pour autant pouvoir se les attribuer ni les nommer. Dans le même temps, il s'imprègne du milieu culturel dans lequel ces émotions s'expriment. D'autre part, sous le même affect il peut associer des éléments extrêmement différents comme un objet et une personne. Ainsi, il pourra avoir la même réaction à la vue du manteau maternel que de sa mère elle-même. Peu à peu, il va accommoder c'est à dire que la réaction affective va devenir spécifique à des situations. Il va ainsi s'autonomiser en s'attribuant les états affectifs d'autrui. Ensuite, le jeu, permet de s'approprier divers rôles et affects complémentaires ou antagonistes. Le langage illustre bien cette évolution de la perception de soi et d'autrui. Au début, le mot seul se substitue à un ensemble flou d'intentions. Puis, apparaît le « il » ou le « tu », là l'enfant se confond avec autrui mais la situation est plus claire. Enfin, le « je » devient opposable à autrui la sympathie est possible.

De ce stade nous retenons un niveau de différenciation intermédiaire entre soi et autrui qui s'illustre par la jalousie et la sympathie. Fait notable et souvent pris en défaut dans l'autisme l'enfant acquière le « je ».

Le stade des personnalités interchangeableables

Entre 2 et 3 ans, les enfants différencient mieux soi et autrui. Les perceptions sont plus complexes mais demeurent associées à des situations. Ainsi, telle personne sera perçue pour ce qu'elle est dans une situation mais pas dans telle autre. Ou, à l'inverse pour des situations différentes l'enfant percevra la même personne. Citons telle petite fille qui nommait toute ses nourrices Elsa du nom de la première qu'elle avait eu. Il peut y avoir aussi des attitudes composites où l'enfant mélange plusieurs rôles participant à la même situation. C'est le classique jeu où l'enfant fait le cavalier en se tapant les cuisses comme s'il était aussi un cheval. De plus, l'enfant ne parvient pas à relier les différentes perceptions de soi et d'autrui dans le temps. De fait, il n'a pas encore acquis la permanence de son moi et peut adopter des personnalités interchangeableables suivant les situations. Ainsi, durant une année, l'enfant va apprendre à différencier les perceptions extéroceptives (visuelles, auditives et tactiles) qui dessinent des représentations et les perceptions intéroceptives et proprioceptives qui ont trait à l'émotion, la sympathie. Les premières permettent de se représenter autrui quand les deuxièmes ont trait à la perception de soi. Parfois, l'enfant va opérer un transitivity en attribuant à autrui leur propre sensation. Telle petite-fille après s'être fait mal consolera sa sœur. Dans cet exemple on voit comme la représentation d'autrui est envahie par les perceptions internes dans une certaine indivision. C'est n'est qu'une fois que l'enfant pourra se représenter comme autrui (se symboliser) et y associer l'émotion que la conscience de soi pourra être acquise.

A ce stade, une nouvelle étape vers la différenciation de soi et d'autrui est franchie car l'enfant acquiert progressivement le sentiment de la permanence de son identité. Ceci est fondamental et est également mis à mal dans l'autisme.

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

WALLON situe à trois ans l'âge où l'enfant devient capable de subordonner son émotion au contexte en hiérarchisant les différents niveaux de lecture de la situation. L'enfant n'est plus

soumis à l'immédiateté de ses perceptions. La pensée est plus objective et continue. L'abstraction comme la remémoration sont possibles. On sort du primat de l'actuel et du concret. Ainsi, l'enfant distingue ses émotions, ses représentations et ses comportements de ceux d'autrui. Il oppose le moi au non-moi. Il opère une sorte de dédoublement qui lui permet de jouer voir de ruser. Pensant autrui, il tente de prévoir ses réactions en ajustant son action qui n'est plus alors uniquement le fait de l'émotion immédiate et instinctuelle. Cette faculté nouvelle de penser l'autre lui permet aussi d'étendre son pouvoir et de se plier aux règles sociales. Enfin, le regard d'autrui posé sur lui est vécu de manière plus subtile et différenciée, c'est à partir de ce moment qu'il pourrait expérimenter la honte.

Pour ce stade nous retenons cette capacité nouvelle qu'a l'enfant de se penser et de penser l'autre. Compétence justement très mise à mal dans l'autisme et qui a été très étudiée récemment par les tenants de la Théorie de l'esprit qui a été abordée dans le chapitre sur les frères et sœurs d'enfant autiste.

Annexe 2 : L'autoquestionnaire dénommé Sibling Inventory of Differential Experience (SIDE) appliqué aux interactions entre frères et sœurs.

Dans un souci de clarté nous avons traduit ce questionnaire pour rendre compte de son exhaustivité. Il est destiné à connaître les interactions avec le frère ou la sœur. Pour cela, il est demandé à l'enfant de se comparer à son frère ou à sœur, la cotation étant la suivante :

1=Mon frère est beaucoup plus comme cela que je le suis

2=Mon frère est un peu plus comme cela que je le suis

3=Mon frère et moi sommes pareils

4=Je suis un peu plus comme cela que mon frère

5=Je suis beaucoup plus comme cela que mon frère

N°	Question	Mon frère beaucoup plus		Pareil		Moi beaucoup plus
1	En général, lequel se bat le premier ?	1	2	3	4	5
2	En général, lequel fait le plus confiance à l'autre ?	1	2	3	4	5
3	En général, lequel est le plus intéressé par l'autre ?	1	2	3	4	5
4	En général, lequel aide plus l'autre à réussir ?	1	2	3	4	5
5	En général, lequel aimer plus passer du temps avec l'autre ?	1	2	3	4	5
6	En général, lequel se sent plus responsable de l'autre ?	1	2	3	4	5
7	En général, lequel est le plus têtu ?	1	2	3	4	5
8	En général, lequel est le plus intime avec l'autre ?	1	2	3	4	5
9	En général, lequel agit plus acharné que l'autre ?	1	2	3	4	5
10	En général, lequel se compare le plus à l'autre ?	1	2	3	4	5
11	En général, lequel est plus souvent en colère contre l'autre ?	1	2	3	4	5
12	En général, lequel se sent supérieur à l'autre ?	1	2	3	4	5
13	En général, lequel est plus compréhensif à l'égard de l'autre ?	1	2	3	4	5
14	En général, lequel est le plus jaloux de l'autre ?	1	2	3	4	5
15	En général, lequel est le plus gentil à l'égard de l'autre ?	1	2	3	4	5
16	En général, lequel laisse plus tomber l'autre ?	1	2	3	4	5
17	En général, lequel montre plus d'affection pour l'autre ?	1	2	3	4	5
18	En général, lequel déçoit plus l'autre ?	1	2	3	4	5
19	En général, lequel fait plus le chef vis-à-vis de l'autre ?	1	2	3	4	5
20	En général, lequel s'entend bien avec l'autre ?	1	2	3	4	5
21	En général, lequel soutient plus l'autre ?	1	2	3	4	5
22	En général, lequel essaie de l'emporter sur l'autre ?	1	2	3	4	5
23	En général, lequel admire le plus l'autre ?	1	2	3	4	5
24	En général, lequel se sent le plus inférieur par rapport à l'autre ?	1	2	3	4	5

Une fois le questionnaire complété quatre critères sont cotés comme précisé :

- Pour coter l'attention à l'autre il faut additionner les réponses 3+4+6+12+19+21 et diviser par 6. La moyenne pour la population de référence est de 2.6.
- Pour coter la jalousie il faut additionner les réponses 5+10+14+22+23+24 et diviser par 6. La moyenne pour la population de référence est de 3.0.
- Pour coter l'intimité il faut additionner les réponses 2+8+7 et diviser par 3. La moyenne pour la population de référence est de 3.1.
- Pour coter l'antagonisme il faut additionner les réponses 1+7+9+11+13+15+16+18+20 en prenant garde d'inverser les résultats pour les items 13, 15, 20 (par exemple le 1 devient 5). La somme est ensuite divisée par 9. La moyenne pour la population de référence est de 2.9.

VU

NANCY, le 3 août 2007
Le Président de Thèse

Professeur D. SIBERTIN-BLANC

NANCY, le 30 août 2007
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur P. NETTER

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 3 septembre 2007

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur J.P. FINANCE

RESUME DE LA THESE :

L'objectif de cette thèse, préparatoire à une recherche, était de faire une revue de la littérature sur un thème encore mal connu et dont l'importance n'échappe pas à tout clinicien impliqué sur le terrain de l'autisme. L'auteur a choisi d'aborder son sujet méthodiquement, en commençant par étudier la relation fraternelle en général puis la fratrie confrontée au handicap de l'un des siens. Il a ensuite fait un large inventaire des données de la littérature concernant les frères et sœurs d'enfants autistes à travers différents points de vue : génétique, neuropsychologique, cognitif (en terme de représentation de la maladie et du handicap) et surtout psychosociaux.

Cet ensemble de données montre bien qu'un handicap psychique d'un frère ou d'une sœur, en particulier quand il s'agit d'autisme, malmène durement le lien fraternel au point d'avoir des conséquences sur la santé mentale de la fratrie si plusieurs facteurs de risque s'accumulent. Ces données justifient pleinement d'avoir une perspective thérapeutique globale de l'enfant autiste et de sa famille et une certaine vigilance à l'égard des frères et sœurs. Cette vigilance vise surtout à éviter que ces derniers ne soient transformés en soignants ou en malades, et par la même à conforter le lien fraternel

Ce travail, qui interroge plusieurs niveaux de lecture souvent présentés comme antagonistes, est un plaidoyer pour une vision authentiquement pluridisciplinaire de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

TITRE EN ANGLAIS :

Growing up with a sibling with autism

RESUME EN ANGLAIS:

This thesis is a review on children with siblings with autism.

First, we describe the sibling bond, through literature, psychoanalysis, familial systemic therapy and population studies.

Second, we confirm that siblings with handicapped child have to cope with specific boundaries which can overwhelm themselves.

Third, we expose different points of view like genetic, neuropsychological, psychosocial and cognitive topics. Representation of the illness and information on the disease seem to be the main challenge that psychiatrists have to manage with.

Fourth, we propose a multidimensional therapy which focuses on the patient and his family.

MOTS CLEFS : relation fraternelle / identification / différenciation / apprentissage de la relation à autrui / fratrie et handicap / parentification / autisme / phénotype autistique / théorie de l'esprit / facteurs de risque.

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY