

AUTISME ET FAMILLES : ACCOMPAGNEMENT

Le médecin est, en fait, le médecin de la famille toute entière puisque le handicap de l'enfant retentit sur l'ensemble de la famille et que chacun de ses membres a sa manière propre de réagir mais a, aussi, des questions différentes à poser.

Apportant un regard extérieur, le médecin, mais aussi tous les professionnels qui entourent l'enfant, peuvent mettre en garde contre les risques de déstabilisation de l'ensemble de la famille si l'enfant handicapé devient le centre du foyer vers lequel tout converge. Le couple risque alors de se désintégrer. Les autres enfants, ne trouvant plus leur place, risquent de tout faire, y compris le pire, pour attirer l'attention sur eux, de fuir le domicile parental ou encore, de se désespérer en prenant conscience de la jalousie féroce qui ronge leur cœur vis-à-vis de ce frère ou de cette sœur qui leur vole leur vie d'enfant...

Il peut être aussi très bénéfique pour l'enfant lui-même et pour la famille, que les parents acceptent de le confier à d'autres lorsque c'est possible, pour des périodes courtes ou plus longues, ne serait-ce que pour l'aider à grandir et préparer son avenir puisque, lui aussi, devra faire sa vie en dehors de sa famille. Parfois, l'équilibre de la famille et de l'enfant lui-même le réclame et les retours à la maison, où l'enfant garde sa place entière, se font dans un climat plus calme, sans les tensions qui semblaient prendre le pas sur l'amour.

Dans la mesure du possible, chaque membre de la famille doit pouvoir avoir un minimum de vie « personnelle ». Quand l'enfant, qui a grandi, s'en va de la maison, un nouvel équilibre peut être difficile à trouver : comme dans cette famille où il n'y avait pas eu une nuit normale pendant vingt ans du fait de l'agitation d'un fils. « Avec lui, on ne fait rien, mais sans lui on ne sait rien faire » disait la mère.

L'attention aux frères et sœurs doit toujours être vigilante. Souvent, ils sont prêts à faire beaucoup pour aider leur frère ou sœur, mais il faut les aider à ne pas centrer leur vie d'enfant sur ce frère ou cette sœur et à vivre leur vie sans scrupules. A l'inverse, leur souffrance de voir l'attention et le temps des parents focalisés sur l'enfant handicapé ou leur honte d'avoir un frère ou une sœur ayant de si graves troubles du comportement ne doit pas être méconnue, même lorsqu'ils ne l'expriment pas ; ils ont peut-être aussi honte de cette souffrance ou de cette honte. Une maman a très bien compris la souffrance de sa fille d'être dans la même école que son jeune frère assez agité, pour lequel un essai d'intégration était fait ; elle l'a inscrite dans une autre école, malgré les complications supplémentaires de trajets et d'emploi du temps, et aussi le caractère paradoxal de cette démarche.

Le médecin doit être disponible pour répondre aux questions concernant la maladie de leur frère ou de leur sœur, son évolution prévisible, le risque, pour eux, d'avoir un enfant ayant la même maladie. Ce sont des questions difficiles à poser et il faut parfois les susciter pour lever des angoisses ou au moins les exprimer objectivement. Parfois, si c'est opportun, il faudra encourager les parents à reprendre une enquête étiologique bénéficiant des progrès des techniques et des connaissances actuelles afin de pouvoir justement donner un conseil génétique aux frères et sœurs arrivant à l'âge d'avoir des enfants.