L'autisme, du point de vue des frères et soeurs

Kathy Chorneyko, janvier 2013

Le 3 avril 2012, mon frère John et moi avant eu l'immense plaisir de participer à la séance pour les frères et soeurs de la quatrième conférence biennale sur les stades de l'autisme (Stages of Autism: Adolescence and Beyond). À cette occasion, nous avons partagé avec l'auditoire un petit bout de l'histoire de John et de notre famille. Les paragraphes qui suivent sont un résumé de nos propos qui, nous le souhaitons, vous semblera cohérent.

Les premières années

John est né le 12 mars 1968, troisième enfant de ce qui deviendrait par la suite une famille de quatre enfants. À sa naissance, il avait un frère de 12 ans son aîné et une soeur de cinq ans plus âgée que lui, moi-même; un frère plus jeune est né deux ans plus tard. Mes souvenirs de la petite enfance de John sont plutôt vagues et, autant que je me souvienne, rien ne semblait clocher au début; c'est à l'âge de deux ans que nous avons commencé à observer chez lui des réactions qui n'étaient pas tout à fait habituelles. Par exemple, il est devenu particulièrement sensible aux bruits forts et exceptionnellement effrayé par des choses apparemment inoffensives. Il y avait à la télévision un message publicitaire de savon à lessive, qui lui faisait tellement peur qu'il s'enfuyait en courant.

Au fur et à mesure que John grandissait, d'autres éléments sont apparus : les interactions sociales et les activités de groupe courantes entre enfants, étaient difficiles pour lui. Par contre, sa capacité d'échafauder des constructions en blocs Lego® et de se rappeler des faits dans les moindres détails était tout à fait spectaculaire. Je me souviens que John a rencontré de nombreux médecins et subi une multitude d'évaluations; malheureusement, mes parents étaient maintenant envahis par un sentiment de culpabilité en raison des problèmes de mon frère. Toutefois, nos parents ont résisté à cette épreuve, ce qui est tout à leur honneur; aujourd'hui, étant moimême parent, j'ose à peine imaginer le stress et l'anxiété intenses qu'ils ont vécus et dont ils ont su nous protéger. Je me souviens d'une séance familiale particulièrement difficile au cours de laquelle nous étions tous observés depuis l'autre face d'un miroir d'observation. Après un très court laps de temps, mes parents ont ramassé toutes nos affaires et nous sommes partis. Ces premières rencontres ont sans doute contribué à la très faible confiance qu'ils ont par la suite accordée aux psychiatres, aux psychologues et aux travailleurs sociaux.

Il faut dire aussi qu'il existait bien peu d'établissements d'enseignement et de programmes pour des enfants comme John. À la suggestion d'une personne bien intentionnée, mes parents sont allés visiter un institut; ils ne nous ont jamais raconté leur visite en détails, ma mère a été particulièrement silencieuse pendant quelques jours et a fini par nous dire très clairement que jamais John ne fréquenterait un endroit de la sorte. Ce moment semblait profondément sérieux pour mes parents et je ne serais pas surprise d'apprendre que c'est ce jour-là qu'ils ont compris qu'ils ne devaient ménager aucun effort pour organiser minutieusement l'avenir de John.

Mes parents ont donc passé un nombre d'heures et de jours incalculable à examiner des alternatives pour John en prenant connaissances des écrits sur différents traitements et programmes, en discutant avec des professionnels et des nonprofessionnels et, essentiellement, en restant sur le qui-vive et à l'affût de toutes les possibilités. Grâce à leurs conseils et à leurs soins attentifs, John a pu terminer ses études secondaires; il a suivi ses derniers cours dans une école pour adultes ainsi que par correspondance. Ils l'ont emmené à la clinique Mayo pour une évaluation et ont toujours affirmé que c'étaient les professionnels de cette clinique qui avaient finalement proposé une médication qui semblait donner de bons résultats pour John. À ma connaissance, mon frère continue encore aujourd'hui de prendre les mêmes médicaments, à quelques légères modifications près. Mes parents ont toujours essayé d'aider John dans toute la mesure de leurs moyens. Ils nous ont impliqués de façon relativement marginale dans toutes leurs démarches; à vrai dire, étant tous absorbés dans nos propres études et débuts professionnels, je suis portée à penser que nous n'étions pas très intéressés à en faire davantage. Ils nous ont cependant informés, dans une certaine mesure par leurs paroles, mais en grande partie par leurs actes, des soins de base dont John avait besoin et de l'avenir qu'ils souhaitaient pour lui.

S'adapter aux changements

Tant qu'ils en ont eu la capacité, nos parents ont continué de veiller sur John et de répondre à ses besoins, mais l'âge et la maladie n'épargnent personne. Il y a quelques années, notre père a commencé à montrer des signes de déclin cognitif et notre mère est devenue son aidante principale. Puis, elle est elle-même tombée malade, atteinte d'un cancer difficile à contrôler. Malgré tout, elle continuait de vouloir en faire le plus possible pour John et c'est ce qu'elle a fait jusqu'aux tout derniers mois de sa vie, ce qui est presque miraculeux. Mes parents avaient discuté avec nous des dispositions prises pour John et, en tant que frères et soeur, nous avons commencé à penser à ce que le départ de maman signifierait pour nous. Mais nous pensions surtout aux questions financières et à celles concernant la

procuration et la tutelle, qui sont extrêmement importantes, mais d'autres aspects méritent qu'on s'y attarde tout autant, dont les suivants :

1. Le soutien à apporter à votre frère ou soeur autiste, qui est aux prises avec la maladie, le vieillissement et l'approche de la mort. Il n'est jamais facile de voir sa mère ou son père très malade et ce ne l'est pas moins lorsqu'il s'agit des personnes autistes. Leur façon d'affronter ces réalités et leur processus de deuil peuvent différer ou être les mêmes, mais non moins aigus, et toutes méritent d'être traitées de manière attentionnée, affectueuse et empathique. John et notre famille avons été très chanceux de bénéficier du soutien de la communauté du Woodview Manor.
2. Vous comprendre vous-même dans le contexte de votre famille. Être responsable ou avoir l'impression d'être responsable de tâches avec lesquelles vous ne vous sentez pas à l'aise n'est pas toujours une bonne chose à long terme. Au départ, le fait d'exprimer ouvertement comment vous percevez les problèmes de vos parents et de vos frères et soeurs vous aidera à alléger les pressions plus tard, lorsque l'inévitable se produira. Gardez aussi à l'esprit qu'il existe de nombreuses façons de se rendre utile au sein d'une famille et qu'aucune famille n'est identique; par conséquent, ce qui est bon pour l'une ne l'est pas nécessairement pour l'autre.
3. Autant que possible, assumez des responsabilités qui conviennent à votre personnalité ou à votre mode de vie. Nos parents ont travaillé fort pour que notre frère touche des prestations d'invalidité, obtienne une médication et des soins dentaires adaptés à ses besoins. Après le décès de notre mère, nous avions et avons encore beaucoup de travail à faire pour comprendre comment ces choses fonctionnent, mais nous avons surtout cherché une façon d'adapter nos nouvelles obligations à nos propres occupations et modes de vie, qui sont très différents de ceux de nos parents. Nous ne pouvons pas être les parents de notre frère ou de notre soeur, ni même essayer de l'être. Nous pouvons cependant chercher à l'aider de notre mieux.

En conclusion

À la conférence, certains ont demandé aux membres de la table ronde si des échanges avec d'autres personnes ayant aussi un frère ou une soeur autiste auraient pu leur être utiles. À mon avis, cela aurait certainement été très utile et nous espérons que notre témoignage soit le tout début d'une démarche en ce sens.

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2020 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com