



Union Francophone des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique

☒ Avenue des Combattants, 24 - 1340 Ottignies ☎ 010.42.00.50 ☎ 010.42.00.59

☒ Siège social : rue Belliard, 23A - 1040 Bruxelles

Compte BE11 2100 6782 2048 - www.ufapec.be - ✉ info@ufapec.be

La fratrie à l'épreuve du handicap

Le dialogue au sein de la fratrie, la possibilité pour la personne handicapée d'y prendre sa place, favorisent le fait que le handicap permette à tous les enfants de la famille de bénéficier de leurs différences, tout en parvenant à assumer et à reconnaître leurs ressemblances.

Régine Scelles, in Maurice VILLARD, « La fratrie du jeune handicapé ».

Alice Pierard
Analyse UFAPEC Novembre 2013 N°25.13

Introduction

Premiers liens sociaux de l'enfant, la fratrie est une ressource importante pour son développement personnel. Le partage de la vie quotidienne et le tissage des relations entre frères et sœurs est source de socialisation et d'épanouissement pour l'enfant.

Grandissant ensemble au sein de la famille, les frères et sœurs créent des liens uniques selon l'âge, le sexe et la place de chacun dans la fratrie.

Quand un des membres de la fratrie est porteur d'un handicap, cela chamboule la vie familiale... Tout comme leurs parents, les frères et sœurs d'une personne handicapée vivent une expérience particulière. L'épreuve du handicap influe fortement sur les relations fraternelles et la construction identitaire de chacun. Si le chemin est souvent plus sinueux que dans les familles ordinaires, il peut aussi être source de richesse pour chacun.

Comment les enfants vivent-ils le handicap de leur frère ou sœur ? Est-on un frère ou une sœur comme les autres quand il y a un enfant handicapé dans notre fratrie ? Quelle influence le handicap a-t-il sur le développement identitaire des frères et sœurs ?

Sentiments et questions suscitées

Au sein de toute fratrie, divers sentiments peuvent se développer : par exemple, l'amour, la rivalité, la jalousie... L'émergence de ces sentiments est normale et fait partie du développement des liens sociaux. Dans les fratries concernées, le handicap va jouer un rôle dans les relations entre frères et sœurs, et les sentiments qui vont émerger chez chacun d'eux. *« Le handicap d'un enfant bouleverse complètement la vie familiale. Qu'il soit bien vécu de tous ou qu'il soit plus difficilement accepté par certains, il aura toujours une profonde incidence sur la construction psychique, le développement affectif et l'identité sociale des autres membres de la fratrie. Ces frères et sœurs d'un enfant handicapé ont souvent du mal à trouver leur place dans un quotidien où le handicap est omniprésent. »*¹

Valse de sentiments contradictoires

Jalousie, injustice, honte, révolte, besoin de protection,... L'enfant peut ressentir divers sentiments face au handicap de son frère ou de sa sœur. Certains s'expriment plus forts que d'autres, à des moments différents,... L'enfant doit apprendre à vivre avec le handicap et ce que cela provoque en lui. *« Leurs sentiments peuvent aller de la jalousie et des comportements hostiles à un dévouement qui n'est pas de leur âge, en passant par de la sollicitude. Ils en veulent secrètement à l'enfant présentant un handicap et parallèlement, se sentent coupables de lui en vouloir. De manière générale et ce, quel que soit le type de handicap, l'impact de celui-ci au niveau de la fratrie peut se traduire par ces sentiments et ressentis : le surinvestissement, la culpabilité, la tristesse, la frustration et l'anxiété. »*²

Ce qui est difficile pour l'enfant, c'est qu'il ne comprend pas toujours ce qui se passe, pourquoi les parents prennent plus de temps pour l'autre, en quoi ce frère ou cette sœur est différent... Il est donc important pour l'enfant de pouvoir parler de son ressenti et poser des questions pour comprendre au mieux la situation familiale et y trouver sa place.

L'enfant cherchera parfois à être parfait car le frère ou la sœur handicapé(e) monopolise plus l'attention des parents. On parle alors du « symptôme de l'enfant sage » qui veut éviter les

¹ CICIRIELLO Adriana, *Comment grandir auprès d'un frère ou d'une sœur handicapé(e) ?*, association socialiste de la personne handicapée, 8 décembre 2006, <http://www.asph.be/NR/rdonlyres/4687BFF0-4BB9-4409-BBEF-964A17BCA5FB/0/asph21commentgrandiraupresdunfreredunesoeurhandicap%C3%A9e.pdf>, p 1.

² APEDAF, « Zoom sur la fratrie. Handicap et surdité », 2011, <http://www.apedaf.be/Brochure-Zoom-sur-la-fratrie>, pp 10-11.

problèmes supplémentaires pour les parents qui doivent faire face au handicap et s'investir plus pour cet enfant selon ses besoins.

Témoignage de Catherine, grande sœur d'une jeune femme ayant un handicap mental³ : *Moi de mon côté, j'ai développé ce que certains appellent le « syndrome de l'enfant sage ». Je me suis faite toute discrète, j'ai bien travaillé à l'école, j'étais polie et gentille. Mes parents disaient souvent que des enfants comme moi, ils en voulaient bien 10. Je pense avoir bien rempli ma mission... Mission qui était sans doute « éviter d'être un problème supplémentaire pour mes parents ».*

Dans ce sens, certains voudront aller jusqu'à surprotéger l'autre en prenant à cœur leur rôle de frère ou sœur « normal », sans handicap. Ces enfants se sentent alors investis d'un rôle de « sauveteur » qui aide et seconde les parents en cherchant le meilleur pour son frère ou sa sœur. Même s'ils sont le cadet de l'enfant handicapé, certains vont développer un sentiment d'ainesse face à ce frère ou cette sœur qui a besoin d'aide pour certaines choses. Selon leur investissement et l'aide apportée au frère ou à la sœur ayant un handicap, une « parentification » peut prendre forme. Il vaut mieux l'éviter et arriver plutôt à les responsabiliser en les laissant à leur place d'enfant.

Certains frères et sœurs d'une personne handicapée vont se sentir laissés de côté vu l'investissement parental demandé par le handicap. Cela peut provoquer en eux la crainte d'être exclus, oubliés par leurs parents ou une jalousie par rapport au frère ou à la sœur handicapé(e). Jalousie qui peut amener à vouloir être soi-même handicapé pour recevoir une attention particulière de la part des parents. D'autres vont très bien vivre le fait que les parents doivent donner plus d'eux-mêmes pour le frère ou la sœur handicapé(e).

Témoignage de Julien, petit frère d'une jeune fille ayant un handicap mental modéré : *Il y a une différence mais c'est normal car le handicap de ma sœur demande un investissement différent de la part de mes parents. Mais je ne me suis pas senti lésé, mes parents étaient aussi présents pour moi. J'étais et suis conscient du fait que ma sœur a un handicap et donc que mes parents doivent être encore plus présents auprès d'elle.*⁴

D'autres frères et sœurs vont développer un sentiment de honte et vouloir cacher le handicap, ne pas en parler aux copains et copines d'école, ne pas les inviter à la maison... car ils sont mal à l'aise face au regard des autres sur le handicap. Cela peut être plus fréquent quand le handicap du frère ou de la sœur est lourd ou quand les parents eux-mêmes cachent le handicap et « protègent » cet enfant de la société.

D'autres encore peuvent ressentir de l'injustice. Injustice pour son frère ou sa sœur d'être handicapé et de devoir faire face au regard des autres sur la différence. Sentiment d'injustice qui peut provoquer en eux des désirs de révolte.

Témoignage de Kevin, ainé de Dennis qui est sourd⁵ : *j'ai dû faire face au regard des « autres ». Les gens se retournaient sur notre passage, intrigués par ce petit boîtier que Dennis portait sur le dos. Cela me mettait très en colère et j'avais envie de les prendre à parti. Maman m'a alors fait comprendre qu'il fallait les aborder gentiment afin de leur expliquer ce qu'était cet appareil « bizarre » qui collait à l'arrière du crâne de Dennis.*

³ RIEDEL Dominique et MANTANUS Catherine, Témoignages de deux sœurs dans le « Dossier : les fratries », In La voix des parents, trimestriel de l'AFrAHM, n°67, 3ème trimestre 2012, p 14.

⁴ Les témoignages non référencés ont été recueillis par l'auteure de cette analyse.

⁵ APEDAF, op cit., p 33.

Témoignage de Ludovic, grand frère d'une jeune fille ayant un handicap mental modéré : *Certains regards affichent de la peur car ce qui est différent dérange et fait peur. Mais je passe outre de ces gens-là car s'ils ne vont pas voir ce qui est différent, c'est qu'ils ne veulent pas apprendre et s'ouvrir à la différence.*

Jalousie

L'émergence d'un sentiment de jalousie peut surtout arriver durant l'enfance, quand l'enfant ne comprend pas pourquoi ses parents s'investissent tant pour le frère ou la sœur porteur d'un handicap, quand l'enfant se sent lésé, quand on lui en demande plus qu'à l'autre parce que lui il sait faire, ... « *La jalousie à l'égard de son frère ou de sa sœur est un sentiment sain et une étape obligatoire chez tout enfant, dès son plus jeune âge. Pourtant, face au handicap d'un frère ou d'une sœur qui monopolise les soins et l'attention de toute une famille, face à des parents souvent surprotecteurs, cette jalousie peut difficilement être vécue ; elle amène parfois l'enfant à vouloir être lui-même handicapé ou à se « créer » un symptôme pour capter l'attention parentale ; elle engendre toutes sortes de « mauvaises pensées » vis-à-vis desquelles l'enfant culpabilise ensuite.*⁶ »

Cette jalousie peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité. « C'est ma faute s'il/elle est handicapé », « Je suis coupable ! » sont des réflexions qui peuvent émerger dans la tête des frères et sœurs qui se sentent coupables de leur jalousie. « *Les frères et sœurs se perçoivent alors comme des « privilégiés de la normalité » et s'appliquent à rester disponibles et à tout pardonner à cet enfant victime du sort, comme s'ils lui avaient dérobé la santé, l'intelligence et le droit de s'accomplir. Ils s'auto-culpabilisent, peut-être en réaction à leur détresse face à une situation qu'ils ne maîtrisent pas.*⁷ »

Emergence de questions

Lors de l'annonce du handicap, les frères et sœurs sont aussi bouleversés. Ils sentent que leurs parents « subissent un choc », veulent comprendre ce qui se passe et les consoler, être présents pour eux. Les enfants n'aiment pas voir leurs parents tristes, sous le choc de l'annonce. Pourquoi mes parents sont-ils tristes ? Puis-je les aider ? Pourquoi refusent-ils mon aide ?

Les frères et sœurs, même s'ils n'expriment pas ces questions à voix haute, se demandent pourquoi leur frère ou sœur est atteint d'un handicap. D'où vient son handicap ? Suis-je responsable ? Pourquoi lui et pas moi ? Qu'y a-t-il de différent entre nous et pourquoi cette différence puisqu'on a les mêmes parents ?

Face au sentiment de vivre en marge, de manière atypique, des questions sur la normalité se posent pour l'enfant : Est-ce que d'autres familles sont aussi touchées ? Est-ce que je suis aussi porteur de handicap ?

Ces questions soulèvent une fois de plus l'importance du dialogue au sujet du handicap au sein de la famille.

⁶ CICIRIELLO Adriana, op cit., pp 1-2.

⁷ APEDAF, op cit, p 7.

Relations au sein de la famille nucléaire

Le handicap d'un enfant a un impact sur le quotidien familial et les relations au sein du noyau familial. « *La modification familiale profonde se manifesterait dans le fait que la famille se mobilise autour de la sœur ou du frère handicapé.*⁸ » La place de l'enfant dans la fratrie, la lourdeur du handicap, la réaction des parents sont des éléments qui vont jouer sur la manière dont la famille va assumer et gérer la vie au quotidien mais aussi sur les répercussions du handicap au sein de la fratrie.

Au sein de la fratrie, « *Chaque relation est unique et singulière. Il existe cependant des invariants dans les dynamiques de la fratrie. La relation au frère ou à la sœur joue un rôle prépondérant dans les processus d'identification/différenciation et de socialisation.*⁹ »

Le lien fraternel est électif et évolutif, soumis à des connivences inexplicables. On s'entend parfois mieux avec sa sœur que son frère, avec son aîné ou son cadet,... On peut développer des liens plus forts à l'adolescence ou à l'âge adulte avec ses frères et sœurs. Cela dépend des relations qui s'établissent et se construisent entre frères et sœurs. « *La fratrie est le lieu privilégié de la parenté élective lorsque la fratrie est composée de plus de deux enfants ; la complicité n'étant pas la même entre tous, l'enfant expérimente les intérêts et difficultés posés par les différences de sentiments existant à l'intérieur d'un groupe fermé, leurs effets sur ce groupe et sur les individus qui le composent. Situation qu'il retrouvera dans sa bande, lorsque des couples s'y formeront, des affinités y évolueront.*¹⁰ » Vivre parmi une fratrie apprend à l'enfant à vivre avec les autres, en donnant sa place et ses rôles à chacun, en établissant ensemble des règles de fonctionnement propres dans l'appartenance à un groupe et l'affirmation de son autonomie.

Premier lieu où des pactes, des alliances, des conflits peuvent émerger, la fratrie est un lieu de socialisation. Il faut donc laisser les enfants passer du temps ensemble, nouer des relations entre eux sans vouloir intervenir tout le temps.

Frères et sœurs vont composer l'un avec l'autre pour s'approprier, grandir ensemble, se comprendre dans leurs différences.

Témoignage de Kevin¹¹ : *C'est lui qui m'a apprivoisé. Il commençait à signer et je ne comprenais pas. Maman m'a aidé à déchiffrer les gestes de ses deux petites mains toujours en activité. Alors moi aussi je me suis mis à signer. J'ai demandé à maman de m'apprendre quelques signes et j'ai pu ainsi me rapprocher à nouveau de mon petit frère.*

A la question de savoir si le fait que sa sœur soit handicapée a joué un rôle dans leurs relations, **Ludovic** répond que oui et non.

Oui car tu dois t'adapter face à son handicap et non car pour la faire avancer il faut la traiter comme une personne « normale ». C'est sûr qu'il faut l'aborder en pensant à ses difficultés. Sinon, je dirais que ma relation est comme avec mon autre sœur, je ne fais pas de différence.

⁸ AFSHM, Compte rendu du colloque « Fratrie et Handicap » du 28 mars 2009 à Saint Herblain, <http://freresoeurehandicap.unblog.fr/2009/04/14/rencontres-de-freres-et-soeurs-a-saint-herblain/>

⁹ JORIS Michel, « Dossier Fratrie », Compte rendu de la mini conférence interactive du vendredi 5 octobre 2007, http://www.apedaf.be/IMG/pdf/B4_Dossier_Fratrie.pdf, p 2.

¹⁰ SCELLES Régine, « La fratrie comme ressource », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, n°32, janvier 2004, pp 105-123, <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2004-1-page-105.htm>, p 106.

¹¹ APEDAF, op cit., p 33.

Richesse

Grandissant aux côtés d'une personne handicapée, ses frères et sœurs sont amenés à porter un autre regard sur le handicap. « *Les frères et sœurs d'enfant handicapé apprennent en effet à le considérer autrement que comme un handicapé que la société montre du doigt. Ils ont d'ailleurs beaucoup à apprendre de lui et il leur offre cette richesse d'un autre regard. Ils apprennent qu'être différent, ce n'est pas forcément être moins bien.*¹² » Les personnes handicapées sont des personnes à part entière avec leurs qualités, leur potentiel, leurs frères et sœurs font partie des personnes bien placées pour en témoigner. Les personnes porteuses d'un handicap ont beaucoup à nous apporter et nous apprendre pour une meilleure connaissance de soi et d'autrui.

Les relations fraternelles ayant une influence sur la construction identitaire et la vie affective et professionnelle, le handicap aura un impact sur les chemins de vie des frères et sœurs. « Cela fait partie de ma personnalité d'avoir un frère ou une sœur handicapé(e), c'est grâce à ma relation avec lui/elle que je suis tel(le) que je suis aujourd'hui. »

La mobilisation familiale autour du handicap du frère ou de la sœur et les responsabilités données à chacun vont permettre aux frères et sœurs de développer leur maturité, de se sentir valorisés.

Selon le vécu familial, les frères et sœurs de personnes handicapées peuvent développer une certaine ouverture d'esprit, des qualités comme la compréhension, la tolérance, sollicitude, le sens de l'entraide, la présence pour autrui.

Il est plus facile pour les frères et sœurs d'arriver à ce résultat qui est de voir le handicap comme une richesse, dans une famille solide, soutenue et outillée par des services d'aide. Selon la situation familiale et le vécu de chacun, ces richesses prendront plus ou moins de place dans la vie de la fratrie.

Rôle des parents

Même s'il nécessite plus d'investissement, il ne faut pas se focaliser sur l'enfant handicapé. Les autres ont aussi besoin d'amour et d'attention. L'amour et la présence des parents sont importants pour tout enfant, quel qu'il soit.

En tant que parent, il faut pouvoir dégager des moments pour chacun de ses enfants et en profiter pleinement. L'idéal est de rester attentif et de donner de son temps à chacun

Comme évoqué précédemment dans le texte, il est aussi nécessaire de laisser une place au dialogue au sein de la famille. Parler du handicap, expliquer les choses et laisser chacun exprimer ses sentiments aident à accepter la situation, à vivre avec et à trouver sa place. « *Les frères et sœurs doivent être soutenus dans leurs capacités à décoder les attitudes et comportements de leur pair déficient, afin de relancer le processus de pensée à propos de cet enfant si énigmatique. Ces mises en mots contribuent à diminuer l'étrangeté et facilitent les processus d'identification, salutaires à l'instauration d'un lien, garants que la séparation ne sera pas un arrachement.*¹³ »

¹² « L'enfant handicapé et la fratrie », Interview de MATHELIN Catherine, *Psychologies.com*, juillet 2009, <http://www.psychologies.com/Famille/Relations-familiales/Soeurs-Freres/Interviews/L-enfant-handicape-et-la-fratrie>

¹³ SCELLES Régine, op cit., p 111.

Témoignage de la maman d'une fratrie de 4 enfants comprenant une jeune fille ayant un handicap mental : *Nous les avons toujours informés des décisions autour de notre fille. Nous sommes toujours à l'écoute de ce qu'ils peuvent dire par rapport à ces décisions. Quand nous avons cherché après une école d'enseignement spécialisé pour notre fille, notre fils aîné a été fâché sur nous car il pensait qu'on voulait la placer en internat. Nous l'avons donc emmené avec nous voir la future école de sa sœur pour qu'il comprenne où elle allait aller. Maintenant qu'ils sont adultes, on leur demande leur avis à propos des décisions au sujet de leur sœur, ils sont mis dans les décisions. Nous les impliquons dans ces décisions tout en ne voulant pas qu'elle soit une charge pour eux donc ce sont eux qui décident de ce qu'ils ont envie de faire avec elle.*

Et plus tard, quand on sera adulte ?

A l'âge adulte, de nouvelles questions surviennent... Quelle prise en charge quand les parents ne peuvent plus assumer ? Que se passera-t-il quand les parents ne seront plus là ? Mes enfants auront-ils un handicap ? Comment mon frère/ma sœur va-t-il/elle vivre notre vie d'adultes ?

Témoignage de Catherine¹⁴ : *Malgré tout ceci derrière moi, à 26 ans, j'ai parfois l'impression que le pire reste à venir. Que se passera-t-il quand mes parents ne seront plus là? Je n'ai pas encore d'enfant, mais comment vais-je vivre ma/mes grossesses éventuelles? Les premières années de vie de mon/mes enfants? Auront-ils aussi un handicap? Dans ce cas, est-ce que je pourrais assumer ça aussi? Et puis elle, comment va-t-elle vivre tout ça? Mon mariage? Mes enfants? La perte de nos parents ?*

Les frères et sœurs vont aussi penser à la tristesse et au sentiment d'injustice que pourra ressentir leur frère ou sœur handicapé(e), car sa vie d'adulte sera différente de celle des autres : emploi, amour, possibilité d'avoir des enfants,...

Concernant l'avenir pour la fratrie, celui-ci semble s'inscrire dans une recherche difficile d'une juste distance, entre vivre pour soi et vivre pour l'autre. Cela dépendra du vécu et de la personnalité de chacun au sein de la fratrie. Les réactions seront différentes et seront aussi fonction de la nature du handicap. Certains préféreront laisser leur frère ou sœur au reste de la fratrie ou de la famille, voire d'institutions spécialisées. Alors que d'autres s'investiront fortement auprès de ce frère ou cette sœur. D'autres encore essayeront de trouver un juste milieu et, tout en préservant leur vie personnelle, se montreront présents en cas de besoins. Le frère ou la sœur ayant un handicap saura pouvoir compter sur lui, faire appel s'il a besoin d'aide.

Pour un investissement volontaire auprès de son frère ou de sa sœur, il faut avoir pu construire sa propre vie. « *Plus tard se pose le problème de la prise en charge par les « frères et sœurs » du handicapé lorsque les parents ne le peuvent plus en raison de leur âge ou lorsqu'ils décèdent. (...) la prise de relais doit être volontaire et non imposée, ceci étant possible si le frère ou la sœur adulte a pu faire sa vie, quitter la famille. (...) Il faut que le frère ou la sœur ait pu construire sa propre personnalité pour après avoir le libre choix de prendre en charge la personne handicapée.*¹⁵ »

¹⁴ RIEDEL Dominique et MANTANUS Catherine, Témoignages de deux sœurs, op cit., p 15.

¹⁵ APAEMA, « Frères et sœurs d'un enfant handicapé », compte-rendu de conférence, <http://www.apaema.org/spip.php?article27>

Conclusion

Avoir un frère ou une sœur handicapé(e) n'est pas rose tous les jours mais peut aussi être source d'enrichissement personnel. Cette expérience particulière qui chamboule la vie familiale suscite une valse de sentiments pour l'enfant qui peut être jaloux, ressentir de la gêne, de la honte ou de l'injustice, vouloir être présent au maximum pour l'autre,...

Le dialogue au sein de la famille permet de comprendre le handicap et de vivre avec, de reconnaître chacun comme un enfant à part entière, peu importe l'âge ou le handicap, de donner sa place à chacun au sein de la famille, d'apporter des réponses aux questions de chacun, d'aider chacun à mieux se connaître et s'accepter avec son potentiel et ses limites.

En plus d'un meilleur apprentissage de soi-même, les richesses que les frères et sœurs peuvent retirer de cette expérience, selon leur vécu et le quotidien familial, sont, entre autres, plus de tolérance, d'ouverture aux autres, d'acceptation des différences, de maturité et de sens des responsabilités.

Désireux d'en savoir plus ?

Animation, conférence, table ronde... n'hésitez pas à nous contacter

Nous sommes à votre service pour organiser des activités sur cette thématique.

Bibliographie

- ❖ AFSHM, Compte rendu du colloque « Fratrie et Handicap » du 28 mars 2009 à Saint Herblain, <http://freresoeurethandicap.unblog.fr/2009/04/14/rencontres-de-freres-et-soeurs-a-saint-herblain/>
- ❖ APAEMA, « Frères et sœurs d'un enfant handicapé », compte-rendu de conférence, <http://www.apaema.org/spip.php?article27>
- ❖ APEDAF, « Zoom sur la fratrie. Handicap et surdité », 2011, <http://www.apedaf.be/Brochure-Zoom-sur-la-fratrie>
- ❖ CICIRIELLO Adriana, *Comment grandir auprès d'un frère ou d'une sœur handicapé(e) ?*, association socialiste de la personne handicapée, 8 décembre 2006, <http://www.asph.be/NR/rdonlyres/4687BFF0-4BB9-4409-BBEF-964A17BCA5FB/0/asph21commentgrandiraupresdunfreredunesoeurhandicap%C3%A9.pdf>
- ❖ De GESTAS Albane, « Dossier : la jalousie des frères et sœurs », In *Ombres et lumière*, n°189, revue chrétienne des personnes malades et handicapées, de leurs familles et amis, septembre-octobre 2012, pp 37-43.
- ❖ « Dossier : les fratries », In *La voix des parents*, trimestriel de l'AFrAHM, n°67, 3ème trimestre 2012, pp 12-24.
- ❖ JORIS Michel, « Dossier Fratrie », Compte rendu de la mini conférence interactive du vendredi 5 octobre 2007, http://www.apedaf.be/IMG/pdf/B4_Dossier_Fratrie.pdf
- ❖ « L'enfant handicapé et la fratrie », Interview de MATHELIN Catherine, *Psychologies.com*, juillet 2009, <http://www.psychologies.com/Famille/Relations-familiales/Soeurs-Freres/Interviews/L-enfant-handicape-et-la-fratrie>
- ❖ SCHELLES Régine, « La fratrie comme ressource », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°32, janvier 2004, pp 105-123, <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2004-1-page-105.htm>
- ❖ TRENOYE Pascale, « L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs », présentation du livre du même nom écrit par SCHELLES Régine, 24 mars 2009, <http://www.systemique.be/spip/spip.php?article555>
- ❖ VILLARD Maurice, « La fratrie du jeune handicapé », février 2003, <http://maurice.villard.pagesperso-orange.fr/fratrie.htm>

Annexe

Témoignage de Dominique, petite sœur d'un homme ayant un handicap mental¹⁶

« Aujourd'hui, en y réfléchissant bien, c'est une valse de sentiments qui qualifierait ma relation avec mon frère: ni évident, ni clair ; comme un sentiment de jalousie ; comme un sentiment d'injustice ou de révolte face à ce frère pas comme les autres ; mais un besoin de protection aussi, comme un besoin de le protéger... Bref des sentiments bien contradictoires...

Ni clair, ni évident car même si je suis la petite sœur de Manu, j'ai le sentiment d'être son aînée depuis toujours. Même si 11 mois nous séparent, j'ai toujours eu une longueur d'avance sur lui, que ce soit au niveau de la psychomotricité ou du langage. C'est sans doute à ce moment-là que les rôles se sont inversés et donc tout à fait naturellement qu'il est devenu comme une poupée vivante pour moi...

Petit, il était mon élève... un élève docile qui recopiait inlassablement ce que son institutrice lui demandait ... Il était ma sœur, que j'habillais d'une robe à carreaux rouges et blancs ; il était mon fiancé que j'embrassais sur la bouche ; il était ma maman qui m'écoutait chanter et regardait danser toujours en m'applaudissant. Il était comme ma moitié qui était là sans sourciller, sans broncher...

Alors pourquoi petit à petit ce sentiment de jalousie s'est-il installé? Pourquoi avais-je l'impression que le temps nous séparait? Un peu comme si nous étions sur des planètes différentes! Je m'interroge souvent...

Pourquoi n'a-t-il pas de devoirs, lui, lorsqu'il rentre de l'école ? Pourquoi n'a-t-il pas de travaux de vacances ? Pourquoi on ne le gronde pas, lui, quand il fait une bêtise ? Il doit bien faire des bêtises pourtant ? Pourquoi n'a-t-il pas de copains ? Vous savez le genre de copains dont la sœur pourrait tomber amoureuse...

Ce frère qui rendrait folle de jalousie votre meilleure amie ? Mais il est où ce grand frère ? Celui qui vous protégerait, celui qui vous ouvrirait des portes, celui qui vous «sortirait»... celui avec qui vous referiez le monde, avec qui vous vous chamaillez ? Il est où ce frère ?

Autant de questions qui restent sans réponses. Alors j'imagine qu'il s'agit là d'un grand complot pour tester mes qualités de sœur... Et si je suis gentille et sage il (re)deviendra comme avant... Mais rien n'y fait. Peut-être que si on lui donnait un coup les choses se remettraient en place dans sa tête... Mais je n'ai jamais osé essayer...

Et s'il le faisait exprès d'être «handicapé»... Il est peut-être bon acteur. Et ce médecin qui n'a pas pris ses responsabilités au moment de sa naissance... ne peut-il pas être jugé et condamné pour avoir causé l'irréparable ? Il faut se rendre à l'évidence... c'est la faute à pas de chance.

Là où le fossé se creuse, c'est à l'adolescence... Je lui en veux de ne pas être «comme les autres», comme s'il était coupable des sentiments qui se bousculent dans ma tête. J'ai beaucoup de mal à le supporter, j'épie ses moindres faits et gestes pour pouvoir le surprendre juste pour qu'il puisse se faire «enguirlander»... mais mon complot ne marche pas. On me répète bien gentiment «qu'il ne sait pas». Comment ça «il ne sait pas» ? Pourtant si je le regarde méchamment, il ferme sa bouche en mangeant... donc il comprend plus de choses qu'on veut bien croire. C'est vrai que le fait de le défendre à chaque fois

¹⁶ RIEDEL Dominique et MANTANUS Catherine, Témoignages de deux sœurs, op cit., pp 12 et 13

m'exaspère... Peut-être que si j'étais moi aussi handicapée les choses seraient plus simples pour tout le monde.

Pour moi qui me pose trop de questions et qui souffre d'un sentiment d'injustice et pour mes parents qui doivent en avoir marre de mes râleries incessantes et ma jalousie «non fondée». Parce qu'après tout... avoir un enfant handicapé n'est pas une chose qu'ils ont souhaité non plus !!!

Mais me comprennent-ils bien ? Où est ma place là-dedans ? Savent-ils combien j'aurais aimé être fille unique ? Et pourtant, dès que certaines personnes le regardent avec un peu trop d'insistance ou que quelqu'un fait une remarque, je ne peux m'empêcher de sortir mes griffes car quoi que j'en dise et quoi que j'en pense, il est mon frère. Celui que je dois protéger...

Et puis le temps passe et les choses se tassent. Je ne lui en veux plus d'être là. Il est mon frère tout simplement. Il ne sera jamais autonome, il dépendra toujours de mes parents mais je sais qu'il me sera toujours fidèle, qu'il n'oubliera jamais mon anniversaire, et qu'il me défendra corps et âme, à sa façon bien sûr...

Aujourd'hui, je peux le remercier d'avoir fait de moi ce que je suis et rien que pour ça je peux dire qu'il est une «personne extraordinaire».

Témoignage d'Hélène¹⁷

J'avais un peu plus de 9 ans quand le résultat des tests de Pierre est tombé : surdité. Un mot quasi inconnu ouvrant les portes d'un monde qui l'est bien plus encore. Désespérée. Je crois que c'est le mot qui qualifia le mieux notre famille durant les deux semaines qui suivirent cette annonce, à nos yeux fatidique.

Et puis petit à petit, le mur à franchir paraît moins haut. On lève les yeux et l'on aperçoit même du ciel bleu entre les nuages orageux. Viennent alors les semaines de recherche, à la peur succède l'incertitude certes, mais la curiosité. C'est des heures sur Internet, pour chercher les plus élémentaires informations, pour savoir quoi faire, ou aller, des rencontres avec des associations, des familles, des sourds et surtout la découverte d'une danse magique et silencieuse.

Toute la famille s'est investie dans l'apprentissage de la langue des signes, dans la prise en charge de cet enfant pas tout à fait comme les autres. C'était la première chose qu'on m'a demandée quand on a appris à l'école, si je n'étais pas triste. Et non, je n'étais pas triste, j'étais même fière. Ma relation avec Pierre était tout simplement celle d'une grande sœur avec son petit frère pas tellement différent finalement. Des jeux, des rires, des vacances avec des amis, des rencontres avec des sourds... Pierre a grandi.

Implanté, il est dans la même école que ses sœurs et il va au CREE²⁷ une fois par mois où il retrouve ses amis sourds. Bien sûr, mes parents s'occupent énormément de lui et il occupe bien sa place de cadet roi, mais nous avons trouvé notre équilibre. Cela a été moins évident pour Gwenaëlle, deuxième, qui s'est retrouvée coincée entre une grande sœur et un petit frère qui prenait beaucoup de place, mais la famille a fini par huiler le rouage bloqué et relancer la machine plus productive que jamais.

Je l'ai déjà dit, je ne le dirai jamais assez, dans le contexte qui est le mien, Pierre fut ma plus grande chance...

¹⁷ APEDAF, op cit., p 31.