



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 place de la personne handicapée dans la fratrie

Alice Pierard

Analyse UFAPEC Novembre 2013 N°26.13

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. Si l'un des membres de la fratrie est porteur d'un handicap, cela chamboule la vie familiale et les relations fraternelles sont touchées par cette expérience particulière. Après avoir traité du vécu de la fratrie de la personne handicapée dans une précédente analyse¹, nous nous intéresserons ici au vécu de la personne handicapée elle-même.

Comment va-t-elle se faire sa place au sein de la fratrie ? Quel est son ressenti face à la « normalité » de ses frères et sœurs ? Quelles relations va-t-elle pouvoir nouer avec ses frères et sœurs ?

Se faire sa place

L'enfant handicapé grandit au sein du noyau familial, auprès de ses parents, frères et sœurs. Il fait partie de la fratrie comme ses frères et sœurs, même si les vécus et sentiments de chacun vont jouer sur la manière dont les liens fraternels vont se tisser.

Les sentiments (jalousie, honte, injustice, désir de protection,...) des frères et sœurs et les comportements qui s'en suivent ont une influence sur la relation fraternelle.²

Par exemple, le désir de protéger et d'aider l'autre peut amener des frères et sœurs à être plutôt dans un rôle de parent face au frère ou à la sœur handicapé(e). Celui-ci peut s'en rendre compte et mal le vivre comme l'évoque le témoignage (récolté par Régine Scelles) d'un petit garçon très en colère: « *j'ai trois mères et pas de sœur* », *ses deux sœurs jouant vis-à-vis de lui un rôle de mère.*³

Les relations fraternelles sont aussi soumises au vécu et aux sentiments de l'enfant handicapé. Celui-ci peut, comme ses frères et sœurs, ressentir de la culpabilité, de la jalousie, de la honte. D'autres sentiments peuvent aussi émerger en lui, comme le désir d'être traité comme les autres, des crispations dues au passage vers la vie adulte.

Ces sentiments sont très bien expliqués par Marjolaine Dihl : « *L'impression de culpabilité peut perturber tant l'enfant handicapé que ses frères et sœurs. L'un se sentant malheureux des désagréments que son handicap cause autour de lui, les autres se sentant mal à l'aise d'être « normaux ».* Il en va de même de la jalousie ou, du moins, des frustrations dont elle est la manifestation. (...) *Etre simplement logé à la même enseigne que sa sœur, c'est ce que Samia – handicapée quant à elle - aurait souhaité. « Maman était exigeante avec mes sœurs, tandis qu'avec moi c'était différent, confie la jeune femme. J'aurais bien voulu participer. » Plus tard, quand les frères et sœurs deviennent parent à leur tour, de nouvelles crispations peuvent naître.*⁴ »

¹ PIERARD Alice, *La fratrie à l'épreuve du handicap*, analyse UFAPEC n°25.13, octobre 2013.

² Pour plus d'info sur ce sujet, voir analyse PIERARD Alice, *La fratrie à l'épreuve du handicap*, analyse UFAPEC n°25.13, octobre 2013.

³ SCelles Régine, *Etre frère ou sœur d'une personne déficiente intellectuelle, un défi au quotidien*, dans le « Dossier : les fratries », In *La voix des parents*, trimestriel de l'AFrAHM, n°67, 3ème trimestre 2012, p 17.

⁴ DIHL Marjolaine, « Handicap : donner la parole à la fratrie », In *Lien Social*, publication n°884 du 15 mai 2008, http://www.lien-social.com/spip.php?article2427&id_groupe=5

Ces sentiments sont aussi explicités par l'APEDAF⁵ dans son dossier sur la fratrie : « L'enfant peut ressentir de la **culpabilité** lorsqu'il vit son handicap comme une sanction, une punition. Il interprète alors ce qu'il vit en fonction de cette compréhension erronée. Alors que ses frères et sœurs peuvent se sentir coupables d'être en bonne santé, l'enfant présentant un handicap peut, lui, se sentir « coupable dans le regard de ses parents, qui, via son handicap, l'auraient ainsi désigné comme le membre du groupe le plus fautif de ceci ou de cela ». (...)Yannis, 12 ans, atteint d'une maladie neuro-musculaire exprime cette culpabilité. Il répète souvent à sa petite sœur lorsqu'elle se sent délaissée: «Tu sais, quand je saurai marcher, maman s'occupera plus de toi. ». La **honte** que peuvent ressentir les enfants présentant un handicap est le résultat d'une perte d'estime d'eux-mêmes. Le handicap, qu'il soit moteur, sensoriel ou psychique, s'accompagne souvent d'une image de soi incomplète ou imparfaite. Cette image s'est construite en comparaison avec les autres, c'est-à-dire, d'abord avec les frères et sœurs « normaux ». (...) Ces enfants peuvent également éprouver **de la jalousie et de l'envie**. Ils sont jaloux de l'amour que les parents portent à leurs frères et sœurs et se croient moins aimés. Ils sont envieux quand ils pensent que leur fratrie est favorisée, qu'elle possède de bonnes choses : la santé, des sens qui fonctionnent bien... Cette interprétation génère une frustration chez les enfants présentant un handicap.⁶ »

Selon le handicap de l'enfant, celui-ci peut en avoir conscience (handicap physique, handicap sensoriel, handicap mental léger) ou non (handicap mental lourd, trisomie). Cette conscience peut être source de souffrance. « Pour l'enfant handicapé, c'est aussi une souffrance de sentir qu'il pèse sur son frère ou sur sa sœur. Et c'est une souffrance contre laquelle il ne peut rien. C'est pour cela que j'insiste sur le fait que la fratrie c'est l'enfant handicapé et ses frères et sœurs. Lors d'un groupe de parole, pour vous dire combien c'est compliqué, un adulte handicapé expliquait qu'il est désespéré, qu'il est seul depuis le décès de ses parents, que ses deux frères et sœurs ne l'appellent jamais. Un autre participant lui a répondu en disant « Et bien moi, si ma sœur pouvait ne plus se sentir obligée de s'occuper de moi, je serais vraiment content ». Je reprends l'exemple du petit garçon qui disait avoir trois mères et pas de sœur. Pour un enfant handicapé, cela peut être extrêmement pesant d'être en permanence surveillé. Aider le frère ou la sœur à prendre du champ et lui dire « Ton petit frère, il a sa vie de petit frère et toi tu as ta vie », cela peut être soulageant pour toute la fratrie et cela peut aider l'enfant handicapé, l'obliger à nouer des liens avec les petits enfants de son âge, c'est aussi une aide pour sa socialisation.⁷ »

Dans les propos de Régine Scelles, retenons l'importance, même à l'âge adulte, de rester dans une relation fraternelle, de vivre chacun sa vie en étant présent, selon ses besoins, pour son frère ou sa sœur handicapé(e). Ceux-ci veulent garder leurs frères et sœurs à leurs côtés, mais ne veulent pas devenir une charge pour eux. Ils veulent être considérés dans leurs rôle et place de membre de la fratrie.

Parfois, ils vont eux-mêmes proposer une aide à leurs frères et sœurs à l'âge adulte.

Témoignage de Marie, jeune femme de 30 ans ayant un handicap mental léger⁸ : *Moi je veux bien garder les enfants de mes frères et ma sœur quand ils le veulent ou en ont besoin. Je travaille comme bénévole dans une crèche, je suis habituée avec les enfants. Je veux être une tante présente pour mes neveux et nièces.*

⁵ L'Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones

⁶ APEDAF, « Zoom sur la fratrie. Handicap et surdité », 2011, <http://www.apedaf.be/Brochure-Zoom-sur-la-fratrie>, pp15-16.

⁷ SCELLES Régine, *Etre frère ou sœur d'une personne déficiente intellectuelle, un défi au quotidien*, op cit., p 21.

⁸ Témoignage recueilli par l'auteure de cette analyse.

Des relations uniques

Le lien fraternel est électif et évolutif, soumis à des connivences inexplicables. Chaque relation fraternelle est unique et singulière.

Premier lieu de socialisation de l'enfant, la fratrie est soumise à l'émergence d'alliances et de conflits. Laisser les enfants passer du temps entre eux, tisser les liens fraternels est important pour leur construction identitaire, leur épanouissement.

Les fratries sont « *des groupes (...) au sein desquels se nouent et se dénouent des alliances, des pactes et des sentiments qui peuvent aller de l'amour à la haine, de la fusion au désir de séparation radicale, en passant parfois par l'indifférence.*⁹ »

Frères et sœurs vont s'approprier, tenter de se comprendre dans leurs différences, apprendre ensemble les règles de vie en société.

« *Les frères et sœurs représentent les premières relations sociales avec des pairs, dans une symétrie de statut qui nécessite, de la part de l'enfant, une adaptation à l'autre, contrairement à la relation aux parents qui, eux, s'adaptent à l'enfant et lui accordent d'emblée une place qui ne sera pas conditionnée par la qualité de la rencontre.*¹⁰ »

La fratrie jouant un rôle important dans les processus d'identification/différenciation, chacun va se construire en se regardant dans le regard de ses frères et sœurs, tant le frère ou la sœur handicapé(e) que les autres.

Au sein des fratries touchées par le handicap, la différenciation va se marquer plus fortement pour certains éléments, à différents moments clefs de la vie¹¹ :

- **L'annonce du handicap**

À la naissance ou plus tard selon les situations, le handicap se révèle et il faut pouvoir en parler au sein de la fratrie pour une information à tous et une compréhension de la différence.

- **La scolarité**

L'entrée dans l'enseignement spécialisé montre que les chemins de vie sont différents.

L'intégration dans l'enseignement ordinaire, si elle est possible, peut être bénéfique pour l'enfant handicapé, mais aussi pour ses frères et sœurs. L'intégration visant l'ouverture de tout un chacun sur le handicap, peut diminuer le sentiment de honte des frères et sœurs face au handicap, mais aussi favoriser l'inclusion sociale de l'enfant handicapé, une histoire commune à l'école.

Quel que soit l'enseignement suivi, l'école est source de socialisation pour l'enfant qui va créer des liens avec les autres élèves et nouer des amitiés.

- **L'adolescence**

Moment important pour la construction identitaire de chacun, vivre son adolescence et se découvrir est important pour tous. Les frères et sœurs peuvent aider le jeune handicapé à prendre son autonomie, lui faire intégrer son groupe d'amis. Le groupe de pairs est tout aussi important pour le jeune handicapé que pour les autres.

- **La vie adulte, le choix d'un métier et les relations de couple**

⁹ SCHELLES Régine, *Liens fraternels et handicap*, introduction sur Cairn info,

http://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=ERES_SCELL_2010_02_0011, p 14.

¹⁰ 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 3.

¹¹ 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/>

Quel choix, quelle possibilité pour l'adulte handicapé ? Sa vie d'adulte ne va pas forcément ressembler à celle de ses frères et sœurs. L'âge adulte réactive des frustrations, des difficultés pour la personne handicapée : les couples des frères et sœurs, leurs professions, leurs enfants...

Le passage à la vie adulte est un moment important dans l'évolution des liens fraternels. Ceux-ci peuvent prendre différentes formes dans une recherche de juste distance entre frères et sœurs.¹²

Si les frères et sœurs ont construit leurs propres vies et ont pu faire leurs choix, ils pourront s'investir auprès de leur frère ou sœur handicapé(e).

La fratrie comme ressource

Comme développé précédemment, grandir au sein d'une fratrie a une influence considérable sur la construction identitaire de la personne, sa socialisation et son épanouissement.

La fratrie peut donc être considérée comme une richesse, une ressource si elle traite l'enfant handicapé comme l'un de ses membres, une personne à part entière et contribue à sa socialisation. L'enfant handicapé se sentira alors épanoui au sein du noyau familial.

« Penser la fratrie comme ressource dans les situations de handicap suppose de reconnaître le fait que ce groupe a des capacités de croissance spécifiques qui influencent la manière dont, de l'enfance à l'âge adulte, chaque enfant subjective le handicap et se construit avec cette incontournable réalité. La fratrie peut, en effet, être : un moyen, dans le processus de construction et d'évolution du sujet, un secours, dans la confrontation aux situations traumatiques, un recours, face à la solitude, par exemple.¹³ »

Des liens forts entre frères et sœurs, une entraide, tirer le frère ou la sœur handicapé(e) vers le haut en tenant compte de ses capacités, de son potentiel sont des éléments qui embellissent la vie de la personne handicapée.

Témoignage de Camille, petite sœur d'une jeune femme ayant un handicap mental¹⁴ :
J'étais très jeune quand mes parents ont découvert le handicap mental de ma sœur. J'ai grandi avec et j'ai toujours considéré ma sœur comme une grande sœur même si c'est moi qui dois l'aider pour certaines choses. Nos parents ont toujours fait en sorte qu'elle puisse faire les mêmes choses que nous, elle a fait les mouvements de jeunesse comme mes frères et moi et je l'ai même invitée à venir comme cuisinier au camp alors que j'étais chef lutin. Pour nous, il ne faut pas la mettre de côté et c'est à nous de l'aider à faire ce qu'elle veut. Elle semble très heureuse et épanouie d'avoir été aidée et intégrée, tirée vers le haut pour pas mal de choses. Notre relation est assez forte, on passe parfois des journées rien que nous deux (chez moi, shopping, cinéma...) et elle sait que je suis là pour elle, pour l'aider ou l'écouter. Elle sait très bien qu'elle peut compter sur moi et nos frères si elle a besoin de nous.

¹² Pour plus d'info sur ce point, voir analyse PIERARD Alice, *La fratrie à l'épreuve du handicap*, analyse UFAPEC n°25.13, octobre 2013.

¹³ 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 108.

¹⁴ Témoignage recueilli par l'auteure de cette analyse.

Le 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.

Donner de son amour parental à chacun de ses enfants et être disponible pour tous permet à la fratrie de se sentir bien au sein du noyau familial mais aussi à l'enfant handicapé de se faire sa place au sein de cette fratrie.

Pour que l'enfant handicapé soit compris dans sa différence et intégré à sa fratrie, il faut parler du handicap, expliquer les choses, laisser chacun exprimer ses questionnements et ses sentiments. Il est nécessaire de laisser une place au dialogue au sein de la famille. « *Les personnes handicapées doivent être informées pour une relation égalitaire avec ses frères et sœurs. Les frères et sœurs sont aussi en manque d'information. La communication intra familiale doit se maintenir.*¹⁵ »

Il est aussi important pour l'enfant handicapé qu'il se sente considéré pour lui-même et pas seulement pour son handicap. Dans ce sens, il ne faut pas chercher à le privilégier à tout prix. Il a besoin de cadre et de limites, de rivalité avec ses frères et sœurs pour se construire. Il faut donc laisser les enfants passer du temps entre eux, négocier leurs relations. « *Certains parents surprotègent l'enfant handicapé et ne permettent pas à la fratrie de jouer avec lui. Ce qui augmente l'écart et l'incompréhension mutuelle. Inversement, lorsque c'est lui qui est écarté, les autres enfants peuvent avoir l'impression qu'il est un danger pour eux ce qui est source des mêmes difficultés. L'idéal serait de les mettre sur un pied d'égalité et de trouver des jeux communs et des activités adaptées dont la compétition est exclue.*¹⁶ »

Parmi les pistes qu'elle propose, Clémence Dayan évoque l'importance de « *jouer en famille ou favoriser le jeu entre les frères et sœurs pour développer leur complicité. Les jeux fraternels sont des moments privilégiés où les enfants se positionnent les uns par rapport aux autres et créent des liens très forts.*¹⁷ »

¹⁵ 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/>

¹⁶ 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>

¹⁷ DAYAN Clémence, « La place des frères et sœurs d'enfants handicapés au sein de la famille », http://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0CD0QFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.enfantsphares.ovh.org%2Fimages%2FIntervention_C_Dayan.doc&ei=l6OEUqrtC-Kx0QXS2lCQAQ&usq=AFQjCNGC09zgC4J8CeJDZhF_6MSW9Elu0A&bvm=bv.56343320,d.d2k, p 7.

Conclusion

L'enfant handicapé n'est pas seul dans le vécu de cette expérience particulière. Il est entouré de ses parents et de ses frères et sœurs.

Au sein de la famille, vont coexister bonheur, malheur, souffrance, tout au long de la vie de la personne handicapée. Tout comme ses frères et sœurs, le jeune handicapé peut être submergé par différents sentiments : honte, culpabilité, jalousie, désir d'être traité comme les autres...

Pour surmonter ensemble le handicap et avancer sur le chemin sinueux de la vie, l'enfant handicapé doit se sentir partie intégrante de sa famille, et plus particulièrement de sa fratrie.

Dans ce sens, les parents doivent laisser les enfants nouer leurs liens fraternels en laissant aussi l'enfant handicapé vivre pleinement la création des liens fraternels. La fraternité se co-construit entre enfants, sous le regard bienveillant et aimant des parents.

« Lorsque les enfants parviennent à faire valoir leur désir de pouvoir choisir librement les relations qu'ils peuvent et veulent entretenir entre eux, alors, la fratrie peut jouer son rôle structurant, à la fois dans la construction de la personnalité du sujet, et dans sa capacité à occuper une place valorisante sur la scène familiale et sociale.¹⁸ »

Etre intégré dans sa fratrie est un pas important dans la socialisation et la construction identitaire de la personne handicapée. L'intégration dans l'enseignement ordinaire, peut renforcer cette prise de conscience de soi. En bref, toute intégration sociale, que ce soit dans les loisirs, le sport, les activités artistiques, etc., participent, en profondeur, à son épanouissement personnel.

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.**

¹⁸ SCELLES Régine, « La fratrie comme ressource », op cit., p 115.

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/> (Page consultée le 13 novembre 2013)
- APEDAF, « Zoom sur la fratrie. Handicap et surdité », 2011, <http://www.apedaf.be/Brochure-Zoom-sur-la-fratrie> (Page consultée le 13 novembre 2013)
- DAYAN Clémence, « La place des frères et sœurs d'enfants handicapés au sein de la famille », http://www.google.be/url?sa=t&rct=i&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0CD0QFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.enfantsphares.ovh.org%2Fimages%2FIntervention_C_Dayan.doc&ei=l6OEUqrtC-Kx0QXS2ICQAQ&usq=AFQjCNGC09zgC4J8CeJDZhF_6MSW9Elu0A&bvm=bv.56343320,d.d2k (Page consultée le 13 novembre 2013)
- DIHL Marjolaine, « Handicap : donner la parole à la fratrie », In *Lien Social*, publication n°884 du 15 mai 2008, http://www.lien-social.com/spip.php?article2427&id_groupe=5 (Page consultée le 13 novembre 2013)
- 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 (Page consultée le 13 novembre 2013)
- PIERARD Alice, *La fratrie à l'épreuve du handicap*, analyse UFAPEC n°25.13, octobre 2013
- SCHELLES Régine, *Etre frère ou sœur d'une personne déficiente intellectuelle, un défi au quotidien*, dans le « Dossier : les fratries », In *La voix des parents*, trimestriel de l'AFrAHM, n°67, 3ème trimestre 2012, pp 12-24.
- 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> (Page consultée le 13 novembre 2013)
- SCHELLES Régine, *Liens fraternels et handicap*, introduction sur Cairn info, http://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=ERES_SCELL_2010_02_0011 (Page consultée le 13 novembre 2013)
- 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> (Page consultée le 13 novembre 2013)