

Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme HES en travail social.
HES-SO/ Valais Wallis Domaine Santé & Travail Social

FRATRIE DE L'ENFANT
HANDICAPE MENTAL



Réalisé par : Reist Tania

Promotion : TS AS 05

Sous la direction de Margot-Cattin Pierre

Sion, avril 2010

Résumé

Ce travail de recherche aborde la thématique des fratries concernées par le handicap mental de leur frère/sœur.

Son but est de développer les éléments auxquels sont confrontés ces fratries durant leur vie, de l'enfance à l'âge adulte.

Il tente de mettre en lumière les souffrances et les joies éprouvées par les frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap mental.

Il précise aussi les points particuliers, stratégies, équilibre familial que ces familles tentent toujours d'atteindre, au fil des événements de la vie.

Afin de tenter de dégager des solutions d'aide à ces fratries, il essaie de ressortir la perception que peuvent avoir les fratries des professionnels qui ont entouré leur famille, ainsi que d'explorer des pistes imaginables.

Mots-clés :

Handicap mental - déficience mentale - fratrie - frère- sœur- famille - prise en charge professionnelle

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur

Remerciements

Un très cordial merci aux frères et sœurs qui ont accepté de partager avec moi leur vécu, leurs peines et leurs joies. Ils ont apporté à ma recherche de riches éléments. En plus de leurs précieux témoignages, ils m'ont également confié de véritables leçons de vies.

Merci à l'association ASA-Handicap Mental pour sa précieuse collaboration dans l'élaboration de l'échantillon de recherche.

Merci à mon directeur de mémoire, Monsieur Pierre Margot-Cattin, pour ses pertinents conseils, son soutien et sa disponibilité tout au long de mon travail.

Merci aux personnes des différentes associations qui ont constitué d'excellentes ressources par leur partage.

Merci à ma lectrice, Anne

Merci à toutes celles et ceux qui m'ont aidée et soutenue durant l'élaboration de ce mémoire de fin d'études.

Merci à Martin, Olivier et Marion

TABLE DES MATIERES

CHAPITRE 1 : CONTEXTE

7 – 10

1.1 Introduction.....	7
1.1.1 <u>Illustration de la thématique.....</u>	7
1.1.2 <u>Motivations professionnelles.....</u>	7
1.1.3 <u>Motivations personnelles.....</u>	8
1.2 Construction de l'objet de recherche.....	8
1.2.1 <u>Problématique.....</u>	8
1.2.2 <u>Question de départ.....</u>	8
1.2.3 <u>Enoncé des objectifs.....</u>	9
1.2.4 <u>Hypothèses.....</u>	9
1.3 Les concepts.....	10
1.3.1 <u>La notion de fratrie en général.....</u>	10
1.3.1.1 Définition.....	10
1.3.1.2 Des différentes théories.....	11
1.3.2 <u>La notion de handicap mental.....</u>	13
1.3.2.1 Définition du handicap.....	13
1.3.2.2 Définition du handicap mental.....	14
1.3.2.3 Statistiques.....	15
1.3.2.4 Classification.....	15
1.3.3 <u>La survenance du handicap, l'annonce.....</u>	17
1.3.4 <u>Les fratries dont un enfant est handicapé mental.....</u>	20
1.3.4.1 Différents modèles de recherche.....	20
1.3.4.2 Le territoire des exilés et la recherche de sens de Charles Gardou.....	26
1.3.4.3 La construction identitaire spécifique et l'importance d'être entendu de Régine Scelles.....	28
1.3.4.4 L'enfant handicapé mental dans sa fratrie.....	32
1.3.4.5 Confrontation des auteurs.....	33

1.3.5	<u>Le monde professionnel</u>	34
1.3.5.1	Les professionnels.....	34
1.3.5.1.1	Les services et institutions en Valais.....	34
1.3.5.1.2	Les associations.....	36
1.3.5.2	Le rôle des professionnels.....	37
1.3.5.3	Les mesures tutélaires.....	42
CHAPITRE 2 : METHODOLOGIE		44-49
<hr/>		
2.1	Entretiens exploratoires	44
2.1.1	<u>Problématique et question de départ</u>	44
2.1.2	<u>Echantillon et récolte de données</u>	45
2.2	Méthodologie	46
2.2.1	<u>Type de méthodologie</u>	46
2.2.2	<u>Terrain d'enquête</u>	46
2.2.3	<u>Echantillon</u>	47
2.2.4	<u>Méthode de collecte de données</u>	48
2.2.5	<u>Limites</u>	48
2.2.6	<u>Principes éthiques de la recherche</u>	49
CHAPITRE 3 :RESULTATS		49-67
<hr/>		
3.1	Thèmes ressortis de l'analyse	49
3.3.1	Les sentiments éprouvés.....	49
3.3.2	L'importance des parents.....	54
3.3.3	Les conséquences du handicap sur la vie sociale et les loisirs.....	55
3.3.4	Le ressenti des fratries face aux professionnels.....	56
3.3.5	La situation actuelle, l'avenir.....	58
3.2	Analyse des résultats	59
3.2.1	Le type de handicap.....	59
3.2.2	Le type de prise en charge.....	62
3.2.3	L'influence des parents.....	63
3.2.4	L'ambivalence.....	64
3.2.5	Les besoins des fratries.....	65
3.2.6	Fratries normales ?.....	67

CHAPITRE 4 : SYNTHÈSE ET DISCUSSION 69-72

4.1 Limites de la recherche.....69

4.1.1 Obstacles rencontrés.....69

4.1.2 Limites de la recherche.....69

4.2 Discussion sur les hypothèses de départ.....70

4.3 Discussion sur la méthodologie.....70

CHAPITRE 5 : POSITIONNEMENT ET PERSPECTIVES 72-74

5.1 Positionnement.....72

5.2 Pistes d’actions.....73

CHAPITRE 6 : CONCLUSION 74-76

SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES ET DOCUMENTAIRES 77

PERSONNES RESSOURCES 79

ANNEXES

A Formulaire de consentement éclairé

B Grille d’entretien

1.1 Introduction

1.1.1 Illustration de la thématique

L'arrivée dans une famille d'un enfant porteur de handicap mental est souvent un séisme. Les parents, focalisés sur l'enfant handicapé et dévorés par leur tristesse, délaissent fréquemment les frères et sœurs, dont on oublie trop souvent de parler.

Il semblerait que pour eux les choses sont quelque part plus complexes que pour les parents : contrairement à eux, ils ne sont pas acteurs dans la situation et doivent la subir. Ils s'adaptent tant bien que mal au système familial chamboulé et souffrent en silence.

On retrouve chez eux des sentiments d'abandon, d'isolement, de honte et de culpabilité : dévalorisation voir dépression. On y observe aussi des comportements suivants : surinvestissement, hyper adaptation, prise de risque, agressivité ou inhibition, échec scolaire...

Mais des éléments positifs en ressortent aussi : ouverture, tolérance, esprit de solidarité, sensibilité et compréhension.

Comment les fratries traversent-elles les différentes étapes de leur vie ? Qu'est-ce qui peut les aider ? Une aide professionnelle leur est-elle nécessaire et si oui de quelles manières ?

Cette question peut également être posée dans diverses situations de problèmes déséquilibrant le système familial : maladie, mort d'un membre, dépendance, ou pathologie quelconque...

1.1.2 Motivations professionnelles

Tout d'abord en tant qu'éducatrice auprès d'enfants handicapés mentaux, j'ai souvent été choquée par les jugements hâtifs des éducateurs sur les familles, se posant essentiellement comme « alliés » de l'enfant handicapé, négligeant le vécu difficile de la famille et ne prenant pas en compte le lourd ressenti des parents, encore moins celui des frères et sœurs. Cela bloquait évidemment toute bonne collaboration. Et des surhandicaps¹ pouvaient alors se greffer chez l'enfant handicapé, ce qui aggravait le tout.

Motivations également dans mon travail actuel d'assistante sociale, dans lequel je me questionne sur les fonctionnements familiaux, et me demande toujours comment

¹ Définition : « Aggravation d'un handicap existant qui a pour conséquence de troubler le développement psychique de l'enfant en ajoutant d'autres déficiences ». Source : <http://www.adapei70.org/index.php?id=172>

réagissent et agissent les proches - apparemment dans l'ombre - d'une personne en difficulté. Comment évaluer si une aide leur est nécessaire ? Si oui quel type d'aide ?

Si le tableau paraît assez sombre, je souhaite aussi faire ressortir les côtés positifs de cette expérience singulière de vie. Trouver du sens au handicap semble être une clé fondamentale. Je vais donc essayer d'analyser comment les professionnels peuvent aider ces familles dans ces démarches positives.

1.1.3 Motivations personnelles

Enfin, en tant que mère de trois enfants dont un atteint de handicap mental, j'ai dû gérer tant bien que mal l'équilibre perturbé de la famille, et j'aurais souvent eu besoin d'aide pour les frères de ma fille en situation de handicap. A ce titre, je me rends bien compte que, chaque situation étant particulière, il me faudra tout au long de mon travail, être très attentive à faire abstraction de mon vécu subjectif, afin d'ouvrir ma recherche sur toutes autres situations. Cela constituera un bon exercice d'objectivisation en général, et qui pourra me servir dans mon activité professionnelle.

1.2. Construction de l'objet de recherche

1.2.1 Problématique

Ne faisant pas vraiment partie d'une catégorie claire de population « à problème », les fratries de frère ou sœur déficients sont encore relativement peu étudiées ni prises en compte dans le travail avec les familles.

Dans le concret, personne ne s'y intéresse vraiment. Leurs problématiques et leur souffrance passent souvent inaperçus, ils sont des « témoins silencieux et solitaires »². S'ils sont amenés à consulter, ce qui semble être relativement rare, c'est par le biais de problèmes comme par exemple de sommeil, de difficultés scolaires, d'hyperactivité ou d'apathie.....

Il est donc difficile de pouvoir vraiment parler de situations cliniques concrètes, mais nous allons voir qu'il ressort clairement des recherches actuelles que la présence d'un enfant handicapé retentit sur la construction psychique de sa fratrie, son identité, ses modes relationnels et sociaux, son avenir.

1.2.2 Question de départ

Quelles sont les conditions cadres pouvant aider les frères et sœurs d'un enfant handicapé mental à vivre cette fratrie atypique au mieux ?

Il est ressorti de mes lectures que les familles sont bien souvent seules face à leur problématique. Si elles se sentent isolées, elles auraient tendance à provoquer cet

² GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Ramonville Sainte-Agne, Ed. érès, 2008

état par elle-même. Le handicap, déjà compliqué à vivre, devient comme un tabou, et la famille s'auto-organise ainsi sur elle-même. Ces éléments semblent être très lourds et néfastes pour la fratrie.

De l'annonce du handicap en passant par les différents stades - mises en place de stratégies jusqu'à la fratrie devenue adulte - il apparaît que ces familles ressentent cependant souvent le besoin de trouver une aide adéquate et efficace. Mais cela ne semble pas toujours venir de soit. Quelles en sont les raisons ? Les familles ont-elles de la peine à se dévoiler, à agir ? Ne trouvent-elles pas les bonnes réponses chez les professionnels ?

1.2.3 Enoncé des objectifs

- Montrer en quoi une fratrie dont un membre est porteur de handicap est différente des autres, et en quoi elle est pareille. Comment les frères et sœurs peuvent vivre cela.
- Examiner les attentes des fratries, notamment par rapport aux professionnels, et y mettre en lien ce que ces derniers peuvent apporter aux fratries.

1.2.4 Hypothèses

Hypothèse 1

« Les fratries vivent cette fratrie atypique difficilement »

.De mes recherches jusqu'à ce jour, il m'est apparu que les frères et soeurs se sentiraient souvent délaissés. Il semblerait que c'est souvent bien plus tard, avec le recul, qu'ils se rendent compte à quel point ils ont souffert et comprennent ce qui aurait pu les aider, ou peut encore les aider. Je souhaite vérifier si cela se présente de manière générale chez les fratries.

Hypothèse 2

« Les familles/pairs ne sont pas aidants pour les fratries »

Cette souffrance peut être encore plus forte, si on la met en lien avec l'isolement des familles et la solitude de la fratrie. Il me faudra donc essayer d'évaluer si l'entourage est impuissant, et si oui pourquoi ?

Hypothèse 3

« La société n'est pas aidante pour les fratries »

La société, d'une part ne soulage pas suffisamment ces familles, mais au contraire, elle met un poids encore plus lourd sur la fratrie :

Je souhaite donc vérifier si, dans les familles aidées et bien intégrées socialement, la fratrie est plus épanouie. Vérifier également si l'isolement et le poids du jugement de la société sont pesants pour la fratrie.

Hypothèse 4

« Les professionnels ont un rôle à jouer »

Souvent, dans quelques témoignages positifs, on retrouve l'intervention de pairs professionnels qui ont joué un rôle positif. Je souhaite tenter d'évaluer si les professionnels ont, ou pourraient apporter une aide aux fratries ; si oui sous quelle forme.

1.3. Les concepts

1.3.1 La notion de fratrie en général

Avant d'étudier ce qui différencie les deux genres de fratries, il convient de se pencher sur le fonctionnement d'une fratrie en général.

1.3.3.1 Définition

« Etre frère et sœur, c'est en principe être issu des mêmes parents, c'est avoir un patrimoine commun, génétique, social, culturel »³.

Phrater et phratrie, chez les Grecs anciens, signifient groupe d'hommes reliés par un ancêtre commun, un père mythique. Chez les Romains, le mot « fratrie » vient du mot latin « frater » qui signifie frère de sang⁴.

L'histoire et les grands mythes illustrent bien les liens fraternels. Ils sont fréquemment à la base de romans, contes et légendes, ainsi que des grands mythes de la création du monde (Caïn et Abel, Romulus et Rémus, Œdipe....).

Pour Claudie Bert⁵ le lien fraternel, comme tous les liens familiaux est avant tout marqué par la culture. Selon elle, notre culture occidentale lui a laissé peu de place. Les premières observations et modèles à ce sujet développent quatre aspects : la structure des relations, allant de l'affection à la froideur, voire à l'indifférence ; le contenu objectif de ces relations : activités, intérêts, jeux, stimulations réciproques, conflits ; la structure formelle des relations avec des rapports de hiérarchie, dominance/soumission, liée à la maturité des enfants ; et enfin la rivalité existant entre eux pour la conquête de l'amour parental et la possession des ressources

³ ANGEL, Sylvie. *Des frères et des sœurs*, Paris, éd. Robert Laffont, 1996

⁴ SCHELLES, Régine. *Fratrie et handicap*, Paris, éd. L'Harmattan, 1997

⁵BERT, Claudie. *La fratrie à l'épreuve du handicap*, Ramonville Saint-Agne, éd. érès, 2008

familiales. Cela tout en tenant compte des variables importantes telles que le sexe, le rang dans la fratrie et le nombre d'enfants.

On a longtemps pensé que la fratrie s'organisait autour des parents, en triangle. On se rend compte maintenant, car on étudie le lien fraternel depuis peu, qu'elle existe aussi par elle-même. Ce qui fait dire à Régine Scelles⁶, qu'elle a des ressources qui lui sont propres.

La fratrie a en effet des capacités de croissance spécifiques, des règles à elle, ce qui lui permet d'affirmer son autonomie vis-à-vis de la génération précédente, d'éprouver la certitude d'appartenir à un groupe. Les expériences vécues en son sein permettent à l'enfant de s'affirmer et enrichiront ses capacités à développer des stratégies défensives pour vivre avec les autres : identification, individuation, différenciation, complicité, attachement/détachement, agressivité, loyauté, alliances, jeux symboliques....

1.3.1.2 Les différentes théories

Régine Scelles⁷ présente deux approches, la première faite de différents courants, la deuxième essentiellement psychanalytique :

1. Approche non psychanalytique

Certains auteurs mettent l'accent sur l'importance de la succession des naissances, du rang, et du sexe (Adler⁸, Toman⁹, Mc Goldrick et Gerson¹⁰). Un enfant peut ainsi changer de rang s'il rencontre une problématique, ou si un de ses frères en rencontre.

Dans l'approche systémique (Bank et Kahn¹¹), le rôle que l'enfant doit jouer est imposé par les parents, la communication dans la fratrie passe essentiellement par eux, particulièrement dans les familles avec un enfant handicapé. Un enfant peut être porteur d'un symptôme de dysfonctionnement de la famille, de sa souffrance. Si un frère malade guérit, c'est alors un autre enfant qui tombera malade.

2. Approche psychanalytique

Régine Scelles cite la théorie de Brazelton selon laquelle le nourrisson est capable d'interagir très tôt avec ses pairs. Il estime qu'à 3 ans, un enfant est capable d'assumer parfois à l'égard d'un cadet un rôle protecteur parfois plus efficace que celui des parents.

Elle cite encore Lacan et Dolto qui pensent que l'enfant se construit en se reconnaissant dans les autres, puis en se différenciant d'eux (d'après le miroir de

⁶ SCELLES, Régine, Op.cit.

⁷ *ibidem*

⁸ ADLER, A. (1920) *Pratique et théorie de la psychologie individuelle*, Paris, éd. Payot (1961)

⁹ TOMAN, W. (1987), *Constellations fraternelles et structures familiales*, Paris, ESF

¹⁰ GOLDRICK, M.C., GERSON, R. (1985) *Génogramme et entretien familial*, Paris, ESF

¹¹ BANK, S., KAHN, M. (1982), *The siblings Bond*, New York, Basic Books

Wallon). Lacan développe également le complexe d'intrusion : ce complexe renvoie à l'expérience d'un sujet qui assiste à la venue de son petit frère. La jalousie souvent invoquée dans ce cas serait en réalité une identification mentale à ce frère dans laquelle il se confond partiellement avec lui. Jaloux, s'identifiant à son cadet, il possède alors trois solutions : soit il refuse la réalité, soit il souhaite retrouver l'objet maternel et détruire l'autre. Ou alors, il peut enfin reconnaître l'existence de l'autre, c'est-à-dire en faire un concurrent, un partenaire avec qui on peut négocier : il s'agit de reconnaître l'existence de l'autre comme il est et non pas en fonction de ses propres désirs, c'est la reconnaissance d'une existence indépendante de la sienne.

Cette identification nous intéresse ici car elle touche, nous le verrons plus loin, de manière beaucoup plus déstabilisante la fratrie dont un enfant est déficient.

Puis évidemment est développé le fameux complexe freudien d'Œdipe : pour ne pas risquer de perdre la protection et l'amour de son père qu'il jalouse, et aime autant qu'il le déteste car il lui prend sa mère, le garçon déplacera son agressivité sur la fratrie.

Une autre théorisation présentée est celle proposée par Sulloway¹², inspirée par Darwin, elle semble importante dans ce domaine : elle donne une grande importance à l'ordre des naissances, cet ordre impliquant des différences d'âge et de moyens qui sont sources d'inégalités entre les enfants d'une famille. Il s'agit pour chaque enfant de se différencier des autres par son rôle, ses intérêts et ses talents, de façon à conquérir l'attention parentale. Selon Sulloway, cette différenciation n'est pas défensive, mais adaptative : elle minimise la compétition fraternelle, augmente l'investissement parental et diminue la dépendance des enfants aux parents. Un enfant doit donc avant tout se différencier de ses frères et sœurs.

Pour Claudie Bert¹³, la vie fraternelle est une « matrice du lien social ». Elle stimule la pensée et les apprentissages, facilite l'adaptation à l'environnement et aide à se comporter en face des adultes. Elle apprend à tenir compte des autres, à être solidaire, à savoir partager un secret. La fratrie aide aussi à traverser les ébranlements que peuvent traverser une famille, disparition d'un membre, rupture du couple, déficience grave d'un enfant. Le statut fraternel apporte des bénéfices à l'aîné, idéalisé par les plus jeunes, et il sert aussi à protéger les puînés.

Mais la puissance de la fratrie apparaît aussi quand un enfant en est devenu le bouc émissaire, phénomènes ayant des répercussions sur son développement.

Pour tous les auteurs, la jalousie est considérée comme étant la source de la plupart des conflits fraternels, lesquels seraient un très bon apprentissage de la vie d'adulte, des difficultés et adversités que chacun devra affronter plus tard.

« Fraternellement » et « fraterniser » contiennent l'idée de bonne entente, de complicité, de réconciliation voire de protection, avec toujours l'idée de l'interdit de l'inceste. Selon Soulé¹⁴ l'ambivalence des relations fraternelles existe cependant, même si les parents souhaitent entre eux un amour inconditionnel et interdit de haine. Cependant, l'expression de l'agressivité, la gestion des conflits sont aussi des éléments permettant de grandir et de s'affirmer par rapport aux autres.

¹² F. SULLOWAY, *Born to Rebel, Birth Order, Family Dynamics and Creative lives*, pantheon book, 1966

¹³ BERT, Claudie, Op.cit.

¹⁴ SOULE, M. (1981), « Préface » in *Frères et sœurs*, Paris, ESF, p.12-12

Je ne vais pas développer ici les différentes situations des fratries, car ce n'est pas l'objet de ce mémoire. La situation dans laquelle un enfant est déficient étant celle qui nous intéresse ici.

Si la fratrie, comme nous l'avons vu, possède ses propres fonctionnements, il ne faut pas oublier le rôle des parents dans la création du lien fraternel.

Pour Bert¹⁵ les parents ont leur propre représentation de chacun de leur enfant et y sont différemment attachés selon les circonstances de leur venue. Ces représentations vont évidemment influencer la dynamique fraternelle.

« Le lien fraternel est, avant tout, subjectivement vécu, il est électif, co-construit entre enfants et entre enfants et parents¹⁶ »

Selon Scelles, si les parents interviennent trop vite dans le lien fraternel, ce dernier ne pourrait plus jouer son rôle structurant pour les enfants. Elle cite par exemple les « étiquettes » données par les parents « Tu es fragile, tu ne peux te défendre sans moi », ou alors, « Tu es le frère responsable », qui « restreignent de façon dommageable l'espace des possibles dans les devenirs de l'enfant », et qui coupent aussi les mécanismes naturels entre enfants.

On pourrait encore se demander quelles incidences ont sur la dynamique familiale et fraternelle le fait que les enfants naissent de moins en moins nombreux, ainsi que le fait qu'ils restent souvent plus longtemps qu'autrefois au sein du giron familial.

Quoi qu'il en soit, la fratrie reste un immense terrain d'apprentissage, d'expériences affectives, cognitives et sociales.

1.3.2 La notion de handicap mental

Afin de pouvoir mesurer l'impact du handicap mental sur la fratrie, il convient de bien comprendre en quoi il consiste, ce qu'il implique et comment il se traduit au niveau relationnel.

1.3.2.1 Définition du handicap

Il existe plusieurs définitions selon les époques. Les plus récentes correspondent à un état relatif, c'est-à-dire que le handicap n'est pas un état en soi, mais seulement défini en relation avec certaines activités.

Le mot « handicap » (hand in cap) est d'origine anglaise. Il est utilisé dans les courses de chevaux pour signifier le fait que l'on handicape les concurrents les plus forts en leur ajoutant du poids ou de la distance pour égaliser les chances. Ce terme n'est utilisé dans le champ médico-social que depuis 1960.

¹⁵ BERT, Claudie, Op.cit.

¹⁶ CHERLIN, 1978, THERY, 1996 in *Contrast 18* (Paris), *La fratrie comme ressource*, SCELLES Régine

Si on se penche un peu sur l'histoire du handicap, on note que les hommes ont d'abord cherché à savoir ce que pouvaient signifier les atteintes de l'âme ou de l'esprit au travers de mythes et de croyances¹⁷.

Ca n'est qu'après l'avènement de l'Etat moderne, que l'on a cherché à traiter les personnes handicapées. Les mentalités et les prises en charges ont ensuite évolué jusqu'à nos jours où les personnes handicapées ont un statut reconnu.

1.3.2.2 Définition du handicap mental Retard mental¹⁸

Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.

Ces postulats sont essentiels à l'utilisation de cette définition :

1. Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
2. Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
3. Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
4. La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis.
5. Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.

Il est très difficile de définir une fois pour toutes ce que recouvre le handicap mental.¹⁹ Il ne s'agit en tout cas pas d'une maladie, comme on le pense souvent, mais plutôt d'une atteinte au développement et à l'apprentissage qui se manifeste très diversement. Le développement se fait plus lentement que pour les autres personnes et les phases de développement sont moins prévisibles.

Nous connaissons aujourd'hui de nombreuses causes à l'origine du handicap mental. Pourtant, il est fréquent que l'on ne soit pas en mesure d'expliquer sa survenance. Une partie est génétique, comme par exemple le syndrome de Down (trisomie) qui est un handicap mental de naissance. Beaucoup d'autres, qui sont des syndromes (association de plusieurs symptômes, signes ou anomalies constituant une identité clinique reconnaissable²⁰), moins connus, sont héréditaires.

Il n'est pas rare que le handicap mental soit accompagné d'un handicap physique. Quelques maladies ou accidents peuvent le provoquer, ainsi qu'un manque

¹⁷ SCELLES, Régine, Op. cit.

¹⁸ [http://www.asa-handicap-mental.ch/56\(Handicap_mental.html](http://www.asa-handicap-mental.ch/56(Handicap_mental.html)

¹⁹ insieme Suisse. www.insieme.ch/fr/fr_handicap.html

²⁰ Le nouveau Petit Robert, 1993

d'oxygène ou d'autres complications lors de l'accouchement. Auparavant, les vaccins étaient souvent mis en cause.

La déficience cognitive peut être congénitale ou non, et les restrictions de l'autonomie qu'elle génère se mesure généralement au moyen d'un test de quotient intellectuel (QI), plus récemment au moyen de test aboutissant sur un âge mental en fonction de différents domaines (raisonnement, langage, logique....)

Le diagnostic ne dit pas grand-chose à lui tout seul sur les perspectives de développement de l'enfant.

Ce qui est difficile pour les parents, la fratrie et l'entourage, c'est de ne pas savoir grand-chose sur le vécu et le ressenti de leur enfant.

1.3.2.3 Statistiques

Selon insieme suisse, les chiffres utilisés pour définir le nombre de personnes mentalement handicapées varient beaucoup.²¹

Dans certains calculs, il serait question de 180'000 personnes en Suisse, dans d'autres seulement 50'000. Tout dépendrait des critères ayant servi de référence. Il n'existe pas de statistiques officielles complètes et précises. En se référant aux bénéficiaires des diverses prestations de l'Office fédéral des assurances sociales, l'OFAS²², ce sont quelques 60'000 personnes qui entrent dans les critères les plus divers : troubles moteurs cérébraux, troubles d'ordre mental, polyhandicap physique et mental, etc...

L'organisation mondiale de la santé (OMS) établit un nombre sur la base d'un taux de 3% calculé sur la population totale, ce qui donnerait env. 210'000 personnes pour toute la Suisse. Mais l'OMS regroupe sans distinction les personnes qui ont des troubles cérébraux ou encore des difficultés d'apprentissage.

Les estimations des différents partenaires dans le domaine parlent donc d'environ 50'000-60'000 personnes en situation de handicap mental en Suisse.

Si on part du principe qu'une famille suisse compte en moyenne 1,5 enfant, cela nous donne entre 75'000 et 90'000 frères et sœurs concernés au minimum, car nous avons pris ici les chiffres les plus bas comme estimation.

1.3.2.4 Classification

La personne handicapée mentale est dotée d'une nature différente²³. Son handicap se caractérise par des capacités cognitives limitées : difficultés à conceptualiser, à assimiler des notions abstraites, à mémoriser et à fixer son attention, à mesurer le temps, l'espace, avec des moyens de communication et d'apprentissage restreints.

²¹ insieme Suisse : www.insieme.ch/fr/fr_handstatistique.html

²² OFAS. www.bsv.admin.ch

²³ RESTOUX, Pauline. *Vivre avec un enfant différent*. Comprendre et soutenir les parents d'un enfant déficient, éd. Marabout, 2004

Ces éléments font qu'elle peut facilement présenter des troubles du comportement en réaction, ou alors des troubles associés pouvant faire partie du handicap, de même pour les polyhandicaps, ainsi que les surhandicaps.

Un certain nombre d'enfants déficients intellectuellement présentent donc des handicaps multiples, on peut ainsi distinguer :

- L'enfant pluri handicapé : il a deux handicaps sévères. C'est le cas par exemple d'un enfant trisomique ayant également une malformation cardiaque, ou alors d'un enfant sourd ayant de graves troubles du comportement.
- L'enfant polyhandicapé : son quotient intellectuel est très bas, son autonomie réduite ; il peut être aussi infirme moteur cérébral (IMC). En plus de cela, d'autres handicaps peuvent s'associer. Par exemple un enfant paralysé des quatre membres qui a des crises convulsives, de grosses difficultés alimentaires, une atteinte de la vue et de l'audition.
- L'enfant surhandicapé : chez ces enfants là, une déficience physique, psychique ou mentale est surchargée progressivement par des troubles d'apprentissage ou des troubles relationnels. Le handicap intellectuel n'est pas constant. Ils sont souvent caractériels ou perturbés affectivement, ainsi que plus facilement rejetés par leur entourage.

Plus précisément, les principales pathologies dans ce domaine sont Restoux²⁴ :

- La trisomie 21 : c'est l'aberration chromosomique la plus fréquente et le handicap le plus connu. Elle touche une naissance pour 770, ce taux pouvant varier selon l'âge de la mère. Elle tire son nom de la présence d'un chromosome supplémentaire sur la 21^{ème} des 23 paires de chromosomes contenues par chacune de nos cellules. On l'appelle aussi mongolisme ou syndrome de Down. Les personnes atteintes sont caractérisées par une physionomie particulière.
- Le syndrome de l'X fragile : c'est la 2^{ème} cause de retard mental après la trisomie. Les garçons sont plus affectés que les filles. On pense qu'environ une femme sur 259 serait porteuse de ce gène susceptible de s'altérer pour éventuellement causer un retard mental chez l'enfant.
- L'autisme : cette anomalie du fonctionnement neuropsychologique affecte profondément la fonction de relation, de socialisation et de communication, verbale ou non. Parmi les formes cliniques d'autisme, le syndrome d'Asperger est un trouble de la relation qui n'affecte pas le potentiel intellectuel ni le langage.
- Les maladies rares : comme par exemple le syndrome d'Angelman ou la maladie du cri du chat. Elles sont pour la majeure partie d'origine génétique. Elles sont aussi nommées maladies « orphelines », parce que les laboratoires

²⁴ RESTOUX, Pauline, Op.cit.

pharmaceutiques ne financent pas de programme de recherche ni de financement, cela malgré un pronostic vital pessimiste ou une invalidité progressive, car la rentabilité financière est jugée insuffisante. Des milliers de familles se trouvent donc dans l'isolement, sans prise en charge ni soins particuliers.

Parfois, la maladie d'un enfant n'a pas de nom ni de diagnostic posé, tout simplement parce que les médecins n'en connaissent pas l'existence. Cela représente une situation souvent difficile à vivre pour les familles et les professionnels.

1.3.3 La survenance du handicap, l'annonce

L'annonce du handicap constitue un véritable traumatisme. Dans une approche psychanalytique Korff-Stauss²⁵ a montré comment l'enfant marqué par un handicap « renvoyait à ses parents, tel un miroir brisé, une image déformée, où se mêlent des idées d'étrangeté, de mort, de sexualité anormale ou de filiation fautive ». Le deuil de l'enfant imaginaire, parfois déjà présent lors d'une naissance « normale » est ici fortement exacerbé.

De nombreux travaux ont tenté de développer plus en détails l'impact psychologique de cette annonce sur les parents. Schauder et Durand²⁶ les présentent ainsi :

Ces auteurs ont tenté tout d'abord de décrire schématiquement les différents stades traversés par ces familles : 1) le choc affectif 2) la colère, l'anxiété, la tristesse et la culpabilité 3) un équilibre relativement précaire 5) un stade de réorganisation durable.

Les mères, très culpabilisées, ont tendance à basculer entre le rejet et la surprotection. Pour Schauder et Durand²⁷, c'est le rôle des professionnels d'offrir « un étayage fiable et nuancé aux deux parents afin de relancer le processus de parentalité, mis à mal par la découverte du handicap, et de prendre en compte l'atteinte narcissique massive qu'il ressentent ».

Bien souvent les parents restent marqués à vie par les premières paroles prononcées par les professionnels, ou par les circonstances de l'annonce. Pour les auteurs, le rôle du médecin dans l'annonce comprend aussi la prévention de sur-handicaps, qui pourraient venir se greffer sur le handicap en raison de comportements inadéquats de la famille.

Pour les auteurs, une annonce mal faite peut en effet prendre la forme « d'un oracle qui va transformer la vie en un scénario clos, implacable, absurde, qui ne laisse aucun choix que d'être subi ».

²⁵ KORFF-STAUSS, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calman-Lévy, 1996

²⁶ SCHAUDER, Silke, DURAND Bernard. *Famille et handicap*. In : ANGEL Pierre, MAZET Philippe. *Guérir les souffrances familiales*. Paris, éd. PUF, 2004

²⁷ *ibidem*

Ils mentionnent une circulaire existant en France,²⁸ qui a pour but de sensibiliser les médecins et les maternités aux principes de base, tant psychologiques que pratiques concernant l'annonce du handicap. Nous noterons que cette circulaire ne mentionne aucunement les frères et sœurs.

Selon eux, les conditions de l'annonce sont donc déterminantes : presque tous les professionnels insistent sur l'importance du temps, si souvent manquant, accordé à la famille, leur disponibilité, leur discrétion, la confiance qu'ils doivent inspirer et le poids de leur parole. Les termes doivent être mesurés, l'information doit être simple, claire, loyale, compréhensible, approximative. Il est également important de réunir le père, la mère et l'enfant. Une annonce faite à un seul des parents lui laisse, en plus de son désarroi, le rôle d'annoncer encore à l'autre. Ce qui est une lourde responsabilité, pouvant être également source parfois de conflit dans le couple.

Enfin, ils développent les différents stades auxquels peut avoir lieu l'annonce. Tout d'abord pendant la grossesse : c'est alors un diagnostic prédictif avec toute la problématique de la décision d'interruption thérapeutique.

Elle a souvent lieu après l'accouchement, surtout si le handicap est visible, ou alors peu après, suite à une attente pénible de résultats d'examen venant confirmer le doute.

Parfois elle a lieu bien plus tard, quand le retard de développement devient manifeste. Le verdict peut parfois être contradictoire, incertain, avec absence de diagnostic. Cette situation, vécue péniblement, si elle laisse place à l'espoir, empêche également d'avancer. Elle générerait une grande inquiétude, serait source de tensions, et laisserait une grande distance entre les professionnels et les familles.

Nous allons approfondir un peu les problèmes liés à cette annonce au travers de l'ouvrage de Ebersold²⁹ qui a fait une longue recherche sur le sujet.

Selon lui, l'annonce est trop souvent improvisée de cas en cas. Elle varie aussi en fonction des problématiques.

En effet, il ressortirait chez les professionnels une difficulté à s'adapter vraiment à ce que peuvent entendre les familles. Pour Ebersold, l'annonce faite par les professionnels devrait suivre trois registres qui réduiraient l'anxiété des familles : rendre l'évènement émotionnellement intelligible, le rendre socialement signifiant, et enfin aider les parents à mobiliser leurs ressources pour assumer leurs rôles parentaux. A ce titre, il ne parle pas des fratries, mais on peut imaginer que celles-ci font partie des rôles parentaux.

Enfin, il simplifie en estimant que la sollicitude des professionnels devrait avant tout aider les parents à être tout simplement bien avec leur enfant, à être avant tout parents.

²⁸ Circulaire ministérielle du 21 décembre 1985

²⁹ EBERSOLD, Serge, *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*. Ramonville Saint-Agne, éd. érès, 2008

Du point de vue des familles, il développe les réactions qu'elles peuvent rencontrer : cris, abattements, dénigrement ou refus de l'information, accusations envers les professionnels ou à l'intérieur des familles, pertes de repères, impossibilité de prendre du recul ni de mettre des mots. Ou encore : phases dépressives, sentiments d'ambivalence dans leur fonction parentale, tous ces éléments pouvant conduire au divorce.

Ces familles auraient un grand besoin de temps, d'écoute, d'humanité, de se sentir reconnues dans leur grande souffrance et leur désespoir, leur peur de l'avenir et leur isolement.

Face à cela, le fait que les professionnels posent un cadre, thérapeutique, administratif, social et psychologique, peut les rassurer et les aider à avancer dans leurs démarches. Eversold souligne la nécessité de, parallèlement laisser aux familles le temps de tisser un lien avec l'enfant, avant de trop médicaliser ou techniciser la situation.

La survenance du handicap remet aussi en cause l'idée d'une médecine toute puissante, élément parfois difficile à faire passer par le médecin aux familles. Remise en cause aussi de l'identité sociale, dévalorisation, isolement, difficultés professionnelles et financières, manque de temps, fatigue, autonomie réduite, sélection naturelle des amis voire de la famille.

Pour lui, la quête de sens est fondamentale.

Les familles croyantes seraient plus facilement apaisées, et bénéficieraient de surcroît d'un entourage chaleureux.

Cette quête de sens dépendrait également des recherches causales, comme l'élaboration d'un caryotype pour la continuation de la famille. A ce sujet, il souligne qu'une absence d'explication causale ou de diagnostic est insoutenable pour les parents, et laisse du coup la place aux « mythes aléatoires », comme la superstition ou une responsabilité médicale à prouver (procès), le besoin de trouver un coupable. Ce genre de situation cristalliserait les « futurs possibles » de l'enfant et ne permettrait pas à la famille d'avancer. Elle peut donner lieu aussi à des tensions au sein du couple au sujet de la responsabilité de l'origine du problème.

Lors de l'annonce, le type de handicap est aussi un facteur : une déficience sensorielle ou motrice serait souvent jugée moins grave qu'un handicap mental.

L'annonce devrait aussi aborder les formes de soutien à organiser : professionnels, famille, association, prises en charges possibles. Les parents, anéantis, disent ne pas avoir l'énergie de faire les démarches, et apprécient d'avoir de l'aide. Les professionnels sont à ce titre vécus comme des vecteurs positifs, mais aussi parfois comme déposant les parents de leur rôle, jugeant, ou technicisant la relation.

Le rôle de la famille élargie est aussi mentionné : elle peut être distante, géographiquement ou affectivement, parents et fratries sont alors plus esseulés et ont un plus grand risque d'être en difficulté.

Mais cette dernière peut apporter une sécurité émotionnelle, une « restauration identitaire ». Elle est bien souvent un grand soutien : en s'occupant de l'enfant déficient, ainsi que de la fratrie.

Eversold souligne cependant qu'il faut garder à l'esprit que la famille élargie doit aussi faire son deuil : les grands parents peuvent être doublement tristes : pour leur petit enfant handicapé, et pour leur enfant qui souffre.

Parmi ces différentes études, nous noterons que la fratrie n'est quasiment pas abordée dans la question de la survenance du handicap. Elle semble assister silencieusement aux évènements.....

1.3.4 Les fratries dont un enfant est handicapé mental

J'ai choisi de me centrer sur le handicap mental afin de cibler ma recherche. De mes lectures, il ne ressort pas vraiment d'incidences différentes sur la fratrie en fonction des handicaps.

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille constitue un bouleversement. Beaucoup de choses ont été écrites sur les répercussions que cela peut avoir sur les parents.

Le fait que la fratrie, comme nous l'avons vu dans le chapitre à son sujet, soit encore relativement peu analysée, a pour conséquence qu'elle est également encore très peu prise en compte quand un évènement comme la naissance d'un enfant handicapé survient.

Et pourtant, les conséquences du handicap sont multiples et ne concernent pas seulement les parents, atteints dans leurs processus psychiques d'accès à la parentalité, mais aussi les frères et sœurs de l'enfant handicapé³⁰.

1.3.4.1 Différents modèles de recherche

J'ai choisi, pour développer les différents problèmes que rencontrent ces fratries, de me baser tout d'abord sur les modèles et les études des représentations familiales que présentent Silke Schauder et Bernard Durand³¹. Ils présentent les éléments marquants des premières études anglo-saxonnes faites sur le sujet.

Selon eux, et comme nous l'avons déjà vu, la manière d'aborder le handicap a beaucoup évolué. En lieu et place d'une atteinte organique irrémédiable, la notion de handicap a ensuite acquis, à la suite des travaux de l'Organisation mondiale de la santé, une dimension évolutive et interactive. L'OMS a ainsi valorisé l'environnement presque de manière excessive, comme s'il était le seul responsable du handicap. Ce point paraît très important car, il met beaucoup de poids et de responsabilités sur les familles. Il touche également leur culpabilité déjà si présente, et des interactions négatives peuvent en découler. On peut émettre l'hypothèse que des professionnels

³⁰ ANGEL, Sylvie, Op. cit.

³¹ SCHAUDER, Silke, DURAND, Bernard, Op. cit.

travaillant excessivement dans cet état d'esprit provoqueront peut-être des résultats négatifs sur les familles....

Le traumatisme vécu par les parents entraîne une réorganisation de l'ensemble du fonctionnement familial.

Shauder et Silke développent d'abord les premières recherches importantes à ce sujet, encore d'actualité, qui ont été menées par Farber³²
Farber s'occupe moins du ressenti des fratries que le fait par exemple Gardou, mais il met l'accent sur les réaménagements importants que la famille doit sans cesse faire pour retrouver un équilibre. Par exemple il développe les différentes tâches qu'elle doit accomplir au fil du temps. Ce schéma peut être utile aux professionnels qui accompagnent ces familles.

Le modèle de Farber utilise les différents cycles que traversent les familles avec un enfant handicapé tout en séparant les effets sur les parents de ceux sur la fratrie. Selon lui, la dynamique que traverse ces familles ne dépasse pas un certain stade.

Il différencie les passages suivants : « a) le couple marié ; b) la famille dont l'enfant le plus jeune n'est pas encore scolarisé ; c) la famille dont l'enfant le plus jeune est scolarisé ; d) la famille dont l'enfant le plus jeune est adolescent ; e) la famille dans laquelle tous les enfants sont adultes ; f) la famille dans laquelle tous les enfants sont mariés ».

Pour lui, la famille avec un enfant handicapé mental ne dépasserait pas le stade de la préadolescence.

Ce schéma semble un peu réducteur, mais il permet une base de réflexion. Selon Farber, l'enfant handicapé arrêterait le déroulement du cycle familial. Il impose à la fratrie une forte tension de rôle et frustre les attentes parentales. Le rôle des parents restera constant par rapport à cet enfant qui n'évoluera pas plus que tant et l'enfant handicapé deviendra ou restera le dernier de la famille.

L'auteur estime que cet arrêt du cycle familial pourrait expliquer pourquoi certaines familles, en dehors de l'effet cumulatif du stress, ont tant de difficultés à assumer sur le long terme. Quand l'enfant handicapé est petit, l'immaturité de ce dernier se confond encore avec celle d'un enfant à développement normal. C'est souvent seulement plus tard, à des moments clés, qu'il ne franchit pas les étapes comme les autres. Farber en donne les exemples suivants : acquisition de la marche, du langage, intégration et réussite scolaire, premier amour, premier travail.....

Pour lui, les parents sont plutôt « carrer-oriented », car ils ressentiraient surtout les effets du handicap sur le projet de vie qu'ils auraient pour l'enfant, alors que la fratrie seraient plutôt « role-oriented », car elle devra surtout s'adapter aux rôles inhabituels qu'elle devra jouer.

³²FARBER, B. *Effects of Severely Mentally retarded Child on Family integration*, Monogr. Soc. Res. Child. Dev. ; 1959, 24, Serial n°71

Le rôle de la fratrie dépendra comme pour tous les auteurs, des facteurs comme le sexe des enfants, le rang de naissance, le nombre de la fratrie, le degré de dépendance engendré par le handicap, l'attention excessive que les parents réserveront à l'enfant handicapé. Un aîné handicapé ne pourra par exemple assumer le rôle habituellement donné à ce statut et cela génèrera une tension de rôle pour les suivants.

D'autres variables pour Farber sont le placement de l'enfant handicapé et le soutien social. Le degré de dépendance souvent en lien avec le placement, n'affecterait pas la vie de couple, mais le rôle de la fratrie, notamment des filles aînées, qui seraient soulagées par moins d'aide à donner, et tireraient donc un bénéfice du placement de l'enfant. Alors que pour les garçons, moins impliqués dans l'aide à la famille, le placement signifierait une mère à nouveau présente et exigeante envers eux.

Pour l'auteur, il reviendrait par exemple aux grands-mères maternelles d'avoir une influence positive notamment sur les mères de garçons handicapés, tandis que les grands-mères paternelles attribueraient quelque part la responsabilité de la malformation à leurs belles-filles, cette relation étant souvent conflictuelle par définition.

Les auteurs abordent également la perspective systémique de Seifert et Lambert, selon laquelle la famille est considérée comme un écosystème dans lequel les interactions de nature circulaire et réciproque, visent à faire face au stress. Cette approche vise les stratégies propres développées par la famille qui subit l'influence de l'enfant handicapé, tout en y réagissant. Elle conduit à favoriser le développement des ressources propres de la famille (coping ressources) dans une perspective d'amélioration de la qualité de vie. Ce qui rejoint Régine Scelles dans sa notion de fratrie/ressource.

Il faut cependant, selon Schauder et Durand, être attentif à ne pas assimiler ces familles à celles dont un membre souffre d'un symptôme psychopathologique, lequel est produit et maintenu au sein même de la famille, afin d'en préserver l'équilibre homéostatique. Dans le cas des familles dont un membre est handicapé, il convient de ne pas oublier que le handicap préexiste, et ne pas perdre de vue qu'il n'est pas un symptôme. Seules certains aspects de son expression individuelle, des sur-handicaps, et les modes de réaction que la famille a développés à son égard pourront être pris en compte et faire l'objet d'une intervention thérapeutique efficace. Du point de vue systémique, la fratrie serait un élément qui permettrait d'ouvrir un système ayant tendance à se fermer.

Ces auteurs abordent aussi la notion de « mythe familial », transformé dans les familles confrontées au handicap mental, en « mythe de survie », que l'on peut comparer aux mécanismes de défenses freudiens.

On y trouve par exemple, le mythe de « la mère plaignante et du père manager », dans lequel la mère essaie de trouver du soutien auprès de son mari, et celui-ci fuit dans le travail et se mure dans le silence. Cette situation amènerait régulièrement au divorce, ou alors se transformerait en un autre mythe, celui de la « mère couveuse et du père dehors », ou celui de la « mère lingère et du père dehors », connu dans les institutions, car la mère fait une comptabilisation obsessionnelle et souvent non adéquate du linge de l'enfant. On trouve aussi le mythe de la « mère parfaite » qui

ne trouve jamais le repos ; celui des « parents éducateurs », au courant de toutes les informations sur la pathologie et les prises en charge de leur enfant. Celui aussi des « non parents », fuyants et introuvables, qui induisent chez les professionnels des signalements de maltraitance. Il y a encore le mythe des « grands-parents », qui se substituent aux parents.

Ces mythes de survie visent l'urgence et ne sont pas constructifs. Les professionnels devraient faire attention à ne pas les prendre comme cause des troubles psychoaffectifs de l'enfant. Tout comme ils doivent faire très attention à ne pas imposer leur propre mythe éducatif et soignant. L'idéal serait de composer avec les mythes de survie familiaux, et de les aider à en construire de nouveaux, par la technique, par exemple, de Robert Neuburger³³ de la « greffe mythique ».

Enfin, le modèle de Turnbull et Turnbull³⁴ montre que l'approche de la famille avec un enfant handicapé doit tenir compte tant des caractéristiques de celle-ci que des interactions familiales, du cycle de la vie, des aspects sociaux, que des processus de changement.

Ils ont élaboré entre autres un tableau intéressant présentant les tâches qui rythment le cycle de la vie de la personne handicapée et de sa famille :

Stade du cycle de la vie de la personne handicapée – Petite enfance (0-5ans)

Parents

- Obtenir un diagnostic pertinent
- Informar la fratrie et la famille élargie
- Se renseigner sur les aides existantes
- Chercher un sens au handicap
- Trouver une idéologie personnelle facilitant la prise de décisions
- Chercher une solution à la stigmatisation
- Identifier les aspects positifs du handicap
- Avoir de grandes attentes et de grands espoirs

Fratrie

- Moins de temps et d'énergie parentale disponible
- Jalousie et ressentiment possibles
- Angoisses associées à une mauvaise compréhension du handicap

Stade du cycle de la vie de la personne handicapée – Age scolaire (6-12 ans)

Parents

- Etablir une routine assurant les fonctions familiales
- Adaptation affective à la prise en charge spécialisée
- Décider d'une scolarisation en milieu ouvert ou spécialisé
- Participer à des conférences sur les personnes handicapées
- Se renseigner sur d'éventuelles ressources communales ou étatiques

³³NEUBURGER, Robert, *Les familles qui ont la tête à l'envers*, éd. Odile Jacob, Paris 2005

³⁴TURNBULL A.P. et TURNBULL H.R., *Families, professionals and exceptionnality : A special partnership*, 2ème éd.; Columbus, Ohio, Merril, 1999

Trouver des activités pour l'enfant handicapé en dehors du milieu scolaire

Fratrie

Répartir les soins quotidiens de l'enfant handicapé
La sœur aînée peut appartenir à un groupe à risque
Les ressources familiales pour les loisirs et la récréation peuvent être limitées
Informers les amis et les enseignants de la situation familiale
Tensions du fait que les puînés dépassent l'enfant handicapé
Scolarisation ou non des enfants dans le même établissement
Besoin d'information de base sur le handicap

Stade du cycle de la vie de la personne handicapée – Adolescence (12-21 ans)

Parents

S'adapter au niveau affectif à la chronicité du handicap
Chercher des solutions à l'émergence de la sexualité
Supporter la possibilité d'un rejet ou d'un isolement de l'adolescent handicapé par ses pairs
Projeter un « plan de carrière » pour lui
Lui trouver des loisirs
S'accorder aux changements dus à la puberté
Envisager un cursus scolaire supérieur pour lui

Fratrie

Risque d'une suridentification avec le frère ou la sœur handicapé(e)
Meilleure compréhension des différences entre les gens
Répercussion du handicap sur le choix de la profession
Faire face à la stigmatisation éventuelle et à la honte
Participation à des programmes de formation pour la fratrie
Possibilité de joindre un groupe de parole pour la fratrie

Stade du cycle de la vie de la personne handicapée – Vie adulte (21-)

Parents

Projeter une éventuelle tutelle pour l'adulte handicapé
Formuler le besoin d'un lieu de vie approprié pour lui
S'adapter aux implications de sa dépendance
L'aider dans ses choix de carrière, de formation

Fratrie

Réfléchir à une éventuelle responsabilité financière
Prendre un conseil génétique
Familiariser de nouveaux parents (époux, épouse) avec le frère ou la sœur handicapé (e)
Clarifier le rôle d'une tutelle pour l'adulte handicapé
Trouver des solutions à la garde de l'adulte handicapé

Ce tableau permet une base de travail, mais, selon Scelles (1994), il devrait encore, pour être complet, tenir compte des facteurs intrapsychiques, tant familiaux que fraternels, que nous allons voir plus loin.

Un autre modèle proposé par Schauder et Durand est celui des facteurs agissant sur une bonne ou mauvaise adaptabilité de la fratrie. Il en ressort une meilleure adaptation chez :

- les familles plus nombreuses que chez les familles à deux
- les frères plus âgés que chez ceux qui sont plus jeunes que l'enfant handicapé
- les fratries de sexe opposé à l'enfant handicapé
- lorsque le handicap est moins important
- lorsque le handicap est visible et clairement défini plutôt que quand les problèmes de l'enfant sont ambigus et peu définis. L'ambiguïté de l'étiologie est selon eux un facteur à risque pour la famille, qui peut échouer à donner un sens au handicap.

La présence d'un enfant handicapé dans une fratrie a des répercussions directes mais aussi indirectes, à travers le retentissement qu'a le traumatisme sur les attitudes parentales.

Sans les développer, Schauder et Durand parlent de « perturbations sévères », que nous retrouverons plus loin avec les autres auteurs : rivalités fraternelles chamboulées, regard des parents moins souvent porté sur les autres enfants tant ils sont absorbés par l'enfant handicapé qui les sollicite sans cesse et les amène aussi à avoir l'esprit ailleurs. Les aînés, à la naissance de l'enfant handicapé, subissent une perte d'amour et de sens (syndrome de la « mère morte »), dont on parle aussi dans les cas de dépression maternelle. Les parents devant sans cesse lutter contre leur sentiment de culpabilité, ont tendance à sous-estimer les problèmes de leurs autres enfants. Un silence pesant recouvre le fonctionnement familial, silence au sein du couple, de la fratrie, mais aussi de la famille élargie et des amis rencontrés de moins en moins. Les enfants n'osent pas aborder leurs difficultés avec leurs parents, dont ils n'ont eux-mêmes pas conscience.

Vie de tous les jours perturbée, envahie par la présence de l'enfant handicapé : repas de famille impossibles, cris et crises fréquents qui exaspèrent tout le monde, difficultés de faire ses devoirs dans le calme, indisponibilité des parents à donner un soutien à la fratrie.

Comme conclusion, les pistes de prévention données par Schauder et Durand se résument ainsi :

- Savoir communiquer sur le handicap, mais en parlant avant tout de l'enfant qui le porte, et des relations que l'on peut établir avec lui
- Savoir communiquer : une bonne communication est importante, comme dans toutes les familles, mais ici elle est compliquée par le fait que l'expression de la rivalité, de l'agressivité et de la jalousie est fortement culpabilisée
- Savoir moduler les interactions : surtout par rapport à la participation de la fratrie aux soins de l'enfant handicapé

- Savoir être indépendants : importance pour la fratrie d'avoir une autonomie et une vie sociale, tout en maintenant des liens familiaux chaleureux
- Savoir échanger avec l'extérieur : ces échanges permettent à la famille de se resituer dans un contexte plus général, et de se libérer des sentiments de dévalorisation et d'isolement.

1.3.4.2 Le territoire des exilés et la recherche de sens de Gardou

Nous allons voir maintenant la question mise en lumière par Charles Gardou³⁵. Ce dernier, au travers de témoignages de personnes adultes ayant un frère ou une sœur handicapé(e), met en évidence de manière poignante les sentiments que ces fratries traversent, ainsi que les nécessités de les entendre et de donner sens à ce qu'elles éprouvent.

Gardou parle de « Territoire des oubliés », de « Rêve brisé », de « Toute puissance parentale mise à mal ». Pour lui, les frères et sœurs d'enfant déficient sont des « Rescapés silencieux, pris entre les normaux et les autres, et qui ne peuvent se désolidariser de leur frère ou de leur sœur ».

Il constate une sorte de « collusion implicite et inconsciente du groupe familial pour ignorer ou dénier, parfois contre toute évidence, l'existence de toute difficulté de la fratrie ». Alors que ces difficultés, selon lui, n'en sont pas moins réelles : maladies somatiques récurrentes, inhibition, frustration, troubles du sommeil, scolarité perturbée, hyperactivité ou au contraire apathie, recherche obsessionnelle d'accaparement de l'attention parentale... Il parle aussi de mutisme comme système défensif de la famille, qui n'arrange rien.

Gardou qualifie les liens horizontaux, c'est-à-dire fraternels, d'aussi « Invisibles qu'indissolubles » et affirme que la fraternité est d'abord la rivalité. Mais alors, si les enfants normaux se construisent dans le conflit comme nous l'avons vu, qu'en est-il quand la présence d'un enfant handicapé oblige la fratrie à minimiser et à refouler toute situation conflictuelle, ainsi que leur agressivité ? Cela fragiliserait l'identité du frère ou de la sœur d'enfant handicapé, et mettrait à l'épreuve leur estime de soi.

Gardou propose également la métaphore de l'exil : « Exil de la communauté des humains », et « Exil intérieur » qui fait que les parents ne savent plus vraiment qui ils sont. Une « chape de plomb » tombe sur l'ensemble du groupe familial et le conduit à se protéger de toute intrusion extérieure, y compris parfois des professionnels chargés du suivi de l'enfant handicapé.

« J'observe, j'écoute, témoigne Valérie. Je regarde et la vision de ce petit frère pas comme les autres me devient insupportable, intolérable. Il ne parle pas, il ne marche pas. Voit-il ? Je ne sais pas. Il entend sûrement car il sursaute au moindre bruit. Lorsqu'il dort enfin, l'ordre m'est donné de ne pas faire le moindre bruit. J'apprendrai à devenir silencieuse. A l'extérieur, je n'en parle pas. Comment raconter cela à mes copines de classe ? Je ne veux pas inspirer de la pitié, je ne veux pas dire que, chez

³⁵ GARDOU, Charles, Op. cit.

moi, c'est l'enfer. J'ai envie de vivre et d'oublier. Je me tais. A la maison aussi, je me tais. D'ailleurs que dire ? Comment ? A qui ? Et puis-je le dire ? ».³⁶

Ces paroles citées par Gardou résument bien toute la problématique du mutisme, liée très fortement à celle de la solitude : « Les maux interdits de mots génèrent, on le sait, la plus profonde des solitudes ».

L'auteur dégage aussi les mêmes concepts sur la fratrie ainsi que les mêmes paramètres influençant l'adaptation de celle-ci que nous retrouvons chez les autres auteurs.

Je ne vais donc pas revenir là-dessus, mais développer ce qu'il apporte en sus :

Il s'agit des paramètres suivants : d'une part la façon dont les parents vivent le traumatisme et réagissent à leurs affects de culpabilité est primordiale. D'autre part, le sens qu'ils attribuent au non-sens du handicap est déterminant pour l'équilibre de la famille.

Mais, également : l'appartenance socioculturelle de la famille, ses modalités de fonctionnements antérieurs, son climat émotionnel, les relations préexistantes en son sein, la cohésion du couple ; sa manière de faire jouer les rivalités fraternelles ou de les apaiser. Enfin, il parle des autres événements qui ont pu toucher la famille : séparation, perte d'emploi, maladie, décès...

Pour lui, la capacité des membres de la famille à s'inscrire dans un univers plus large que celui du foyer est déterminante.

Gardou comprend si bien les stress qui touchent la fratrie. Il parle de déstructuration familiale : « Le quotidien est régi par les exigences thérapeutiques et éducatives, les troubles comportementaux, les crises, le silence, la soudaine déraison, le corps révolté qui se bat, l'apparente insensibilité aux baisers ou aux paroles, le basculement vers l'horreur, la nécessaire reconstruction après le cyclone ».

Les familles pourraient alors parfois baigner dans un climat dépressif, ou parfois tomber au contraire dans un dévouement exagéré.

Les frères et sœurs ne peuvent souvent compter que sur eux-mêmes. Ils apprennent à vivre avec des parents, un frère ou une sœur venus leur voler leur place, et se sentent très dévalorisés. Leurs sentiments basculent entre des comportements hostiles et un dévouement excessif : « Leurs pulsions naturelles sont surculpabilisées et censurées. Ils en veulent secrètement à l'enfant handicapé et se sentent coupables de lui en vouloir ».

Gardou parle aussi de la question du choix du lien. « Un être que je n'ai pas eu à choisir » ou cite Brassens : « On naît et nous voilà contraints d'estimer ces gens là ».

Un chapitre du livre de Gardou est intitulé « De l'impossible rivalité fraternelle à la fragilité identitaire ». Il y parle, comme Régine Scelles, de l'agressivité inexprimable contre le frère ou la sœur déficient qui se détourne alors vers les parents.

³⁶ *Déclic. Famille et handicap*, n°20, octobre 1995, p. 46

Il fait ici une petite distinction entre les handicaps, en soulignant la culpabilité particulière des situations dans lesquelles le germain est atteint de déficience mentale, mais il n'en développe pas les raisons.

Gardou a observé qu'une forte majorité de frères et sœurs s'engagent dans des professions de soins, d'éducation ou d'assistance. Il en donne plusieurs explications : pour certains cela serait un moyen d'atténuer leur sentiment de culpabilité dans une activité réparatrice ; pour d'autres, ce serait un moyen de déplacer leur désir de soin vers le groupe social élargi, leur permettant également de prendre de la distance avec leur situation personnelle. D'autres encore chercheraient par là à « réduire le mystère du handicap » par une quête de savoirs en travaillant dans ce domaine.

Le choix d'une vie familiale pour Gardou n'est pas anodin non plus, vu le vécu insécurisant que les frères et sœurs auraient eu dans ce domaine. Le choix d'un conjoint raviverait des angoisses ; l'identité sociale de « frère ou de sœur de personne handicapée » leur interdirait quelque part de se faire reconnaître et aimer comme personnes normales. Ils craignent aussi que leur compagnon ne comprenne pas leurs craintes, sans compter les doutes par rapport au caractère héréditaire de la déficience en vue d'une future descendance.

Gardou donne enfin une conclusion très nuancée par rapport au handicap. Pour lui, les pistes d'accès à la compréhension des personnes handicapées et de leurs proches ne sont ni « itinéraires balisés, ni pistes rectilignes ».

Pour lui, comme pour Scelles, les frères et sœurs n'attendent pas de solutions toutes faites, mais des « médiateurs aptes à les aider à verbaliser l'étrangeté du handicap, à libérer la parole au sein de la famille, et à concevoir des modalités d'accompagnement ajustées à leurs difficultés spécifiques ».

1.3.4.3 La construction identitaire spécifique et l'importance d'être entendu de Régine Scelles

Régine Scelles³⁷, psychologue, essaie de comprendre comment les frères et sœurs se construisent une identité non pas malgré le handicap de leur pair, mais avec cette réalité présente. Elle insiste sur le fait que la fratrie revêt une importance particulière dans la structuration psychique de l'enfant. Evidemment, ce lieu où l'on apprend à canaliser son agressivité change en présence d'un enfant handicapé.

Elle développe la honte et la culpabilité que traversent les fratries :

On pourrait penser que ces sentiments sont éprouvés essentiellement par les fratries durant leur enfance. Or, Pour Scelles, honte, culpabilité et sentiments agressifs difficilement inexprimables se présentent tout au long de la vie de la fratrie.

D'une part, elle observe que l'enfant hériterait de la culpabilité des parents, en adoptant les mêmes fonctionnements de repli sur soi-même, d'autopunition. En plus

³⁷ SCELLES, Régine, Op. cit.

de cela, il peut se reprocher d'être en bonne santé, et de ne pas arriver à rendre ses parents heureux. Il peut ensuite s'en vouloir aussi d'avoir des mauvaises pensées. Il s'en veut donc doublement.

C'est ce qui fait dire à Régine Scelles qu'il est si important que l'enfant puisse exprimer ses sentiments de haine, sans faire du mal dans la réalité à l'objet de son ressentiment. Elle rappelle, comme Gardou, qu'une agressivité refoulée se transforme en angoisse, ou s'exprime alors sur d'autres, comme les parents ou un autre frère ou sœur :

« Les enfants agressés ne se vengent jamais ou extrêmement rarement sur l'enfant handicapé ; quand ils expriment leur révolte, ce sont les parents qui en sont la cible. Ils pensent que l'enfant atteint ne peut être estimé responsable de ses actes, mais que les parents ont le devoir d'empêcher que son comportement ne leur nuise trop gravement ». ³⁸ Il est donc important que les parents comprennent ce phénomène et ne mettent pas encore d'huile sur le feu.

A ces sentiments se mêle encore un manque d'estime de soi, et de confiance en l'autre, de solitude aussi. Elle note que, voyant leurs parents déjà si tristes et préoccupés, peu de frères et sœurs d'enfants handicapés se donnent le droit de demander à leurs parents de les consoler et d'alléger leur souffrance.

En plus de tous ces éléments, ces enfants se sentiraient encore porteur d'une dette du fait d'être en bonne santé, et donc chargés d'une réparation. Elle raconte à ce titre l'histoire de Philippe qui, dans une idée de réparation, tente de beaucoup aider sa sœur handicapée. Cette dernière refusera cependant cette aide avec agressivité. Pour Scelles, la honte pousserait les frères et sœurs soit à privilégier les liens qui les unissent au sujet honteux, soit à le rejeter, ce qui aurait pour effet de rompre la solidarité familiale et serait source de souffrance pour eux.

Quant au phénomène de parentification d'un membre de la fratrie, il apparaîtrait quand le couple est défaillant, voire séparé. Mais selon Boszormenyi-Nagy³⁹ qui a étudié des familles dans lesquelles un enfant est parentifié, cette expérience peut être positive dans le sens où l'enfant se sent alors valorisé. En revanche, si cette situation perdure, l'enfant se retrouve seul et se sent à la fois « mauvais enfant » et « mauvais parent ».

Tout ce qui tourne aussi autour du jeu est important pour Scelles : à travers les jeux, les enfants apprennent à se positionner, à exprimer des angoisses par l'imagination. Elle soulève : « Les frères et sœurs d'enfant handicapés différencient les jeux de compétition qui rendent manifestes les incompétences de l'enfant handicapé, de ceux qui font appel à la créativité et à l'imagination. ». Pour ces derniers, encore faut-il que le handicap mental comprenne un minimum de représentation symbolique. Quant aux jeux de compétition, le témoignage de Françoise, sœur de Cédric, IMC, l'illustre bien : « Quand je joue au loto avec Cédric, je triche pour qu'il gagne, car il fait des colères quand il perd, et puis ce n'est pas juste qu'il ne puisse jamais gagner.

³⁸ SCELLES, Régine, *J'ai mal à mon frère : l'influence du handicap d'un enfant sur ses frères et sœurs*, Thèse de Doctorat en psychologie clinique, Université Paris VII, 1996

³⁹ BOSZORMENYI-NAGY, I. SPARK, G.M. (1973) *Invisible Loyalties, Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*, New York, Harper and Row

Alors je triche, il gagne, il est content et toute la famille aussi». Elle complète en disant que cette situation lui laisse un goût amer, et qu'elle n'est pas certaine que ce soit une bonne chose qu'elle et sa famille participent à de telles mises en scène.

Ce témoignage en dit long sur les positionnements dans la famille, et sur l'importance que chacun ait sa juste place pour que cela sonne bien.

Pour Régine Scelles, il est donc très important de soutenir ces enfants, de les aider à exprimer leur souffrance, à se représenter la pathologie de leur frère ou de leur sœur, et d'exprimer leurs émotions. D'aider les familles à ce que chacun garde sa place, et de donner des pistes aux enfants.

Elle développe le concept de « Fratrie comme ressource⁴⁰ » :

Nous avons vu dans le chapitre consacré à la fratrie en général comment cette dernière est le terrain de construction de l'identité de l'enfant. Pour Régine Scelles, la complicité fraternelle suppose qu'une limite entre le groupe fraternel et les adultes ait été établie. « Cette complicité s'alimente d'un intérêt partagé à contrevenir ensemble aux lois, à en ériger d'autres, et à partager des secrets ». Il est donc important que les parents aient une attitude qui aide les enfants à « potentialiser les forces cohésives du groupe ». Mais cela veut dire pour les parents « renoncer à être tout pour eux ».

Elle cite ensuite Lobato⁴¹ qui critique l'orientation pathocentriste des recherches portant sur la fratrie des personnes handicapées. Ce dernier pense qu'il faudrait d'avantage s'intéresser aux effets positifs : il estime qu'il faut reconnaître que certains enfants font de cette expérience douloureuse un évènement de vie aux effets positifs pour eux-mêmes et pour les autres.

Pour Régine Scelles, les mécanismes d'individuation, de différenciation propres à la fratrie en général que nous avons déjà mentionnés posent problème dans le cas où l'un des membres de la fratrie est atteint d'une pathologie.

Contrairement à leurs parents, les frères et sœurs ne verraient pas le handicap comme élément principal chez leur frère ou sœur atteint. Ce qui explique pourquoi ils supportent très mal le statut « d'enfant-roi » de ce dernier. Ils n'ont pas non plus la possibilité de se représenter ce que l'autre vit, ce qui peut les conduire à une relation très fusionnelle. C'est pourquoi, une fois de plus, Régine Scelles rappelle la grande nécessité de « soutenir les frères et sœurs et de les aider à décoder les attitudes et comportements de leur pair déficient ». Elle explique aussi : « 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 ».

Elle en dégage ainsi un « processus créatif » dans une optique positive où l'enfant est aidé par un tiers à faire la différence entre la réalité interne de ses scénarios, ses fantasmes, et la réalité extérieure.

⁴⁰ SCELLES, Régine, *La fratrie comme ressource*. Article paru dans la revue *Contraste* 18 :95-115 (Paris)

⁴¹ LOBATO D. *Siblings of handicapped children . a review*. *Journal of autism and développement disorders*, v 13 (4):347-363. (1983)

C'est exactement ce que raconte l'histoire de « Un petit frère pas comme les autres », citée dans la bibliographie, livre destiné aux enfants en bas âge dans lequel un hibou répond aux questions d'un enfant par rapport au handicap de son frère, et le remet dans la réalité.

Enfin, pour Régine Scelles, l'intervention des parents a souvent beaucoup trop d'influence sur le lien fraternel. « Si les parents interviennent, connotent trop rapidement le lien fraternel ou interviennent trop fréquemment dans sa dynamique, ils gênent le déploiement de ses choix et empêchent qu'il joue son rôle structurant pour les enfants ».

Les « étiquettes » attribuées par les parents auraient des effets néfastes : « Tu es fragile, tu ne peux te défendre sans moi ». Les enfants se trouvent alors coincés dans des rôles qu'ils n'ont pas forcément envie de jouer.

Enfants handicapés surprotégés, ou obligés d'être toujours aimés par leurs frères et sœurs : Régine Scelles note que souvent, dans le cas où un enfant est porteur d'un handicap, les parents craignent qu'il ne soit pas aimé par ses frères et sœurs. Les parents sont alors à l'affût de toute marque d'amour ou d'agressivité, et interviennent sans cesse. La fratrie n'est alors plus libre d'aller vers son frère ou sa sœur handicapé(e) comme elle l'entend, mais « parce qu'il est porteur d'une pathologie ». L'enfant handicapé ne va pas se sentir aimé pour ce qu'il est, mais parce qu'il a un handicap, et toute la relation est faussée.

On voit bien ici comment, a contrario, les ressources de la fratrie - notion chère à Régine Scelles dans d'autres contextes également - peuvent être utilisées.

Selon elle, les choses se passent mieux quand les frères et sœurs sont autorisés à agir face à leur frère ou sœur déficient(e) comme ils agiraient en situation normale.

Elle pense aussi que l'adolescence peut être une occasion de nouvelles modalités relationnelles : comme il s'y passe une prise de distance par rapport aux parents, leur puissance s'en trouve diminuée, et les conflits infantiles peuvent être renégociés. Les adolescents peuvent alors rompre le non-dit qui dure depuis toujours et beaucoup de choses peuvent alors enfin s'exprimer dans la famille : « Mises en mots, les émotions permettent aux processus de différenciation et de séparation avec la personne handicapée de s'effectuer tardivement, et le lien fraternel peut alors s'établir sur d'autres bases ».

Pour ce qui est de la vie adulte, Régine Scelles met en évidence les mêmes notions que nous avons abordées chez Gardou, j'y rajouterais encore ce qu'elle précise quand au règlement de la « dette » : certains frères ou sœurs peuvent passer leur vie à essayer de réparer leur enfance, comme le montre le témoignage de Philippe :

« En devenant orthophoniste, Philippe a voulu alléger sa culpabilité de n'être ni un « bon fils », ni un « bon frère » ; susciter l'approbation et l'attention de son père ; donner aux autres ce qu'il n'a pu donner à sa sœur, et prendre soin des autres comme il aurait aimé que l'on prenne soin de lui ; enfin, se donner les moyens de n'être plus abandonné par sa mère et exclu de la relation entre sa mère, sa sœur et les professionnels ».

Pour Régine Scelles, les fratries peuvent ressortir des expériences positives et riches de leur vécu : à condition qu'elles puissent s'exprimer et agir librement, elles peuvent apprendre à développer des processus de défense et de dégagement, des mouvements d'identification et de séparation. Elles développent aussi toutes sortes de compétences et parviennent à sublimer leur souffrance.

1.3.4.4 L'enfant handicapé dans sa fratrie

Enfin, après tout ce qui a été dit sur la fratrie, il me semble incontournable de se pencher sur le point de vue de l'enfant handicapé, car nous utilisons sans cesse le terme fratrie, alors que ce dernier en fait partie !

Parmi mes recherches, seule Claudie Bert⁴² s'est vraiment penchée sur le vécu de l'enfant handicapé mental, sujet encore moins abordé celui de la fratrie. Pour elle, c'est un thème douloureux et rarement abordé.

Les difficultés de s'identifier et de comprendre cet enfant en seraient les raisons : comment comprendre son ressenti ? Y a-t-il chez cet enfant une pudeur dans le but de ne pas blesser et faire souffrir les siens ?

Bert relève essentiellement quatre grandes problématiques chez lui : la culpabilité, la honte, l'envie et la question de la narrativité.

Concernant la culpabilité, elle développe : « Si les frères et sœurs d'un enfant handicapé peuvent fort bien se sentir culpabilisés par rapport à leur frère ou sœur handicapé(e) d'être en bonne santé, à l'inverse, l'enfant handicapé peut se sentir, fantasmatiquement 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 ».

L'enfant handicapé aurait de surcroît beaucoup de peine à comprendre les explications rationnelles à la cause de son handicap, « les notions de malchance ou de hasard n'ont guère de poids pour lui ». L'enfant pourrait alors se déclarer « coupable de son handicap », ce qui lui donnerait une place d'acteur dans ce qui lui arrive, mais comportant aussi une dimension dépressive.

L'enfant handicapé peut aussi parfois se sentir coupable de priver ses frères et sœurs de l'attention parentale.

Gardou le fait ressortir de manière intéressante en donnant la parole, en réponse au témoignage de sa sœur⁴³, à un frère handicapé. Il est très intéressant de mettre les deux témoignages⁴⁴ en parallèle, mais je n'irai pas plus loin ici, car le handicap dont il est question n'est pas mental.

Au sujet de la honte, Bert note qu'il y a derrière ce sentiment chez l'enfant handicapé, l'idée de décevoir ses parents, ainsi que se décevoir lui-même. La honte

⁴² BERT, Claudie, Op. cit.

⁴³ BARDEAU Sylvie, témoignage in GARDOU, Charles, op.cit.

⁴⁴ BARDEAU, J.M. *Voyage à travers l'infirmité*, éd. du Scarabée, Paris 1986

renvoie à une perte d'estime de soi. « Etre porteur d'un handicap, (moteur, sensoriel ou psychique), c'est en effet être souvent confronté à l'absence du plaisir de fonctionnement et à une image de soi imparfaite. Ce sentiment de honte se fonde encore sur la comparaison avec autrui, notamment avec ses frères et soeurs dont l'intégrité du fonctionnement est intacte ».

Ceci nous amène alors à l'envie et la jalousie. Ces deux sentiments sont illustrés par le témoignage de Otto, 7 ans, atteint d'un polyhandicap et qui regarde ses frères et soeurs jouer et courir autour de lui : « Même les chiens courent ! ».

Evidemment ressentir ces sentiments suppose que l'enfant soit relativement conscient de son handicap.

Enfin, la narrativité, qui est un concept très actuel dans le domaine du handicap mental : pour Bert, la narrativité verbale s'enracine en effet dans une narrativité préverbale basée sur les fondements corporels, c'est-à-dire sensoriels et moteurs, qui sont essentiels. Il est donc tout à fait compréhensible qu'en matière de handicap – psychique, sensoriel ou moteur – les choses soient souvent si délicates à exprimer par les enfants handicapés.

Comme il est très difficile de raconter, on peut imaginer l'enfermement dans lequel se trouve parfois l'enfant handicapé, ou alors imaginer toutes les autres manières qu'il va trouver pour s'exprimer. Bert estime qu'il est parfois plus aisé à cet enfant de s'exprimer sur les autres que sur ce qu'il ressent, et qu'il est important d'être attentif à ce double discours.

Des troubles de communication à ce niveau peuvent alors amener des handicaps surajoutés, ou surhandicaps, comme nous en avons déjà parlé.

Dans l'intérêt de tous, il vaut donc la peine de faire un énorme effort afin de mieux entendre ce que l'enfant handicapé cherche à nous transmettre de lui-même, ainsi que de la manière dont il perçoit son entourage.

1.3.4.5 Confrontation des auteurs

Régine Scelles⁴⁵, avec sa notion de fratrie/ressource, semble plus positive que Charles Gardou⁴⁶ avec celles d'exil et de territoire des oubliés. Cependant ce dernier, tout en étant très sensible au ressenti des fratries, cherche aussi à donner du sens à leur vécu, à leurs fragilités.

Les recherches de Régine Scelles portent essentiellement sur des familles ayant gardé l'enfant déficient à domicile. On pourrait alors s'interroger sur les raisons pour lesquelles ces dernières n'ont pas placé leur enfant. Une de ces raisons pourrait être le fait que le handicap n'était pas trop lourd.

Dans ce cas, il serait alors plus facile à Régine Scelles de conseiller d'utiliser les ressources de la fratrie quand les problèmes sont moindres.

⁴⁵ SCELLES, Régine, Op. cit.

⁴⁶ GARDOU, Charles, Op. cit.

Les recherches de Gardou et Scelles portent sur des fratries relativement âgées ayant vécu leur enfance il y a longtemps.

Il semble qu'actuellement, les choses soient moins lourdes pour les fratries. C'est ce qu'en dit Anne Devaud, (insieme Vaud) qui anime des groupes de paroles. Pour elle, beaucoup de fratries le vive très bien. Elle considère les conclusions de Gardou et de Scelles comme plutôt négatives.

1.3.5 Le monde professionnel

Avant de développer le monde professionnel tournant autour de l'enfant handicapé mental, donc de sa fratrie, il convient de mentionner un décalage au sein de ce travail. En effet, les fratries interrogées on vécu leur enfance il y a vingt à trente ans, alors que le monde professionnel décrit ici est celui d'aujourd'hui.

1.3.5.1 Les professionnels

On pourrait y distinguer ceux qui s'occupent de l'enfant handicapé de ceux, plus rares, dont le mandat serait directement de s'occuper de la fratrie.

Les professionnels susceptibles de prendre en compte dans leur travail les fratries ou d'y être sensibles sont :

- le gynécologue lors de l'annonce du handicap
- les différents médecins : pédiatres, neuropédiatre, pédopsychiâtre, orthopédistes ou autres spécialistes
- les différents thérapeutes : physiothérapeutes, logopédistes, orthophonistes
- les enseignants spécialisés, en milieu scolaire ou en institution
- les éducateurs spécialisés, en internat ou semi-internat
- les psychologues, de l'institution, du service de développement et thérapie de l'enfant, ou du privé
- les assistants sociaux des différents services

1.3.5.1.1 Les services et institutions en Valais

La Fondation EMERA⁴⁷ : sa mission est de préserver la dignité et améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap en Valais. Elle possède un service social, un service d'hébergement, ainsi qu'un service socioprofessionnel.

L'office éducatif itinérant (OEI)⁴⁸ fait partie du service cantonal de la jeunesse. Il offre une aide pédagogique spécialisée, en intervenant à domicile auprès d'enfants de 0 à 6 ans, atteints de déficiences motrices, sensorielles, mentales, de troubles du comportement et de la communication. Il agit en partenariat avec la famille jusqu'à

⁴⁷ <http://www.emera.ch/francais/index.html>

⁴⁸ <http://www.vs.ch/navig/navig.asp?MenuID=15106&RefMenuID=0&RefServiceID=0>

l'intégration de l'enfant dans une structure adaptée : école publique, privée ou spécialisée et institut. Le travail des pédagogues spécialisés, en collaboration avec la famille consiste à :

- évaluer les besoins et les progrès de l'enfant
- définir objectifs et moyens pour favoriser son développement
- proposer et réaliser des activités en fonction d'un projet individualisé
- donner à l'enfant des moyens d'exprimer sa personnalité

Pour les parents, ce service offre :

- une écoute attentive de leur vécu et de leurs émotions
- des moyens pour mieux comprendre leur enfant
- une aide pour mieux s'orienter dans les décisions
- une attention et un soutien à la famille élargie

L'OEI collabore avec les autres services qui s'occupent de l'enfant, et qui sont énumérés plus haut.

En Valais, les principales institutions spécialisées pour le handicap mental sont :

La Castalie⁴⁹, centre médico-éducatif à Monthey : institution cantonale offrant à toute personne vivant avec un handicap mental un cadre de vie et de formation adaptés.

Notre-Dame-de Lourdes⁵⁰ : home-école spécialisée et centre de réhabilitation, offrant une prise en charge globale, un enseignement spécialisé et individualisé, un suivi médicalisé et thérapeutique, ainsi qu'un accompagnement éducatif.

Ecole La Bruyère⁵¹ : école de jour pour handicapés mentaux et multihandicapés.

La FOVAHM⁵² : comprend les homes et ateliers de la Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales, qui ont pour mission l'accueil, l'accompagnement, l'occupation et la formation de personnes handicapées mentales dès l'âge de 18 ans. Quel que soit le degré de handicap, les personnes accueillies et occupées dans le cadre des homes et ateliers sont considérées comme des partenaires à part entière. Elles ont droit au respect et à la considération de chacun. Elles doivent pouvoir compter sur une collaboration étroite entre l'institution et les parents ou répondants.

Le Centre ORIPH⁵³ : centre de formation spécialisée en internat ou en milieu ouvert.

Les représentants légaux : tuteurs ou curateurs.

Les professionnels mandatés pour s'occuper de la fratrie : psychologues, pédopsychiatres, dans le domaine public ou privé.

⁴⁹ www.lacastalie.ch

⁵⁰ www.ndl-sierre.ch

⁵¹ <http://www.educh.ch/adresse-institution-social.php?i=Centre-La-Bruyere&id=431>

⁵² www.fovahm.ch

⁵³ www.orif.ch

Les groupes de paroles, qui ont eu lieu à un moment donné au Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent.

1.3.5.1.2 Les associations

Les associations jouent un rôle important dans la vie des familles, elles peuvent en jouer un également pour les fratries : en soulageant les familles, en donnant une vie sociale à l'enfant handicapé, en intégrant les fratries, ou en leur donnant un espace. Elles ont aussi un rôle de soutien et de conseil aux familles, ce qui retentit sur les fratries.

Insieme⁵⁴

Association valaisanne de parents d'enfant en situation de handicap mental dont l'objectif est le soutien aux parents et à leurs enfants, par des rencontres et l'organisation de loisirs pour les enfants des membres (dont les fratries). Insieme organise aussi des week-end et des camps d'été pour les enfants et adolescents handicapés, afin de socialiser les enfants, et apporter un soutien et une respiration aux familles. Une fois par an, elle organise une journée au cirque Knie, à laquelle sont conviées les fratries.

Les missions d'insieme sont aussi l'amélioration des structures d'accueil, ainsi que l'information aux familles, aux milieux politiques concernés et à la population en général sur les problèmes des personnes en situation de handicap, la défense des droits des personnes handicapées et de leurs parents.

Son comité est composé exclusivement de parents et de frères et sœurs.

ASA- Valais⁵⁵

Cette association s'engage à promouvoir une vie de qualité avec et pour la personne handicapée par le respect de sa dignité, son intégration dans la société, la qualité des prestations fournies, son droit à l'autodétermination, et la reconnaissance de la citoyenneté. L'ASA-Valais organise des activités socioculturelles et des cours de formation continue. Elle propose un lieu de séjour pour les loisirs et les vacances.

ASA-Handicap mental⁵⁶

Association qui s'engage avec et pour la personne handicapée mentale dans les domaines de la vie privée ou publique quel que soit son degré de handicap, son âge, qu'elle vive en institution ou à domicile. Elle travaille en partenariat avec les personnes handicapées, les familles, les professionnels, les chercheurs, les institutions, les associations et les pouvoirs publics.

Cerebral-Valais⁵⁷

⁵⁴ www.insieme-vs.ch

⁵⁵ www.asavalais.ch

⁵⁶ <http://www.asa-handicap-mental.ch/47/Charte.html>

⁵⁷ www.cerebral-vs.ch

Association regroupant des familles avec un enfant IMC ou polyhandicapé, ainsi que des adultes ayant les mêmes troubles. Elle propose différents services de loisirs et de soutien ainsi qu'un service de garde pour l'enfant handicapé à domicile.

Le Baluchon⁵⁸

Le Baluchon est un service de soutien en milieu familial pour l'accompagnement socio-éducatif de mineurs en situation de handicap pour faciliter le maintien à domicile, en offrant un relais dans le quotidien. Il offre un accompagnement socio-éducatif pour des enfants en situation de handicap physique ou mental de 6 à 18 ans, accompagné par un éducateur spécialisé. Cet accompagnement est basé sur la socialisation, l'autonomie et la créativité, à raison de deux à trois heures par semaine, en dehors des heures scolaires et à domicile, cela en partenariat avec la famille pour la construction d'un projet éducatif adapté.

Croix-Rouge Valais⁵⁹

En collaboration avec Cerebral-Valais, la Croix-Rouge s'occupe de mettre à disposition des familles des personnes sensibilisées au handicap, pour venir garder leur enfant à domicile, à un tarif correct. Cela peut être un grand soulagement pour les familles tout comme pour les fratries.

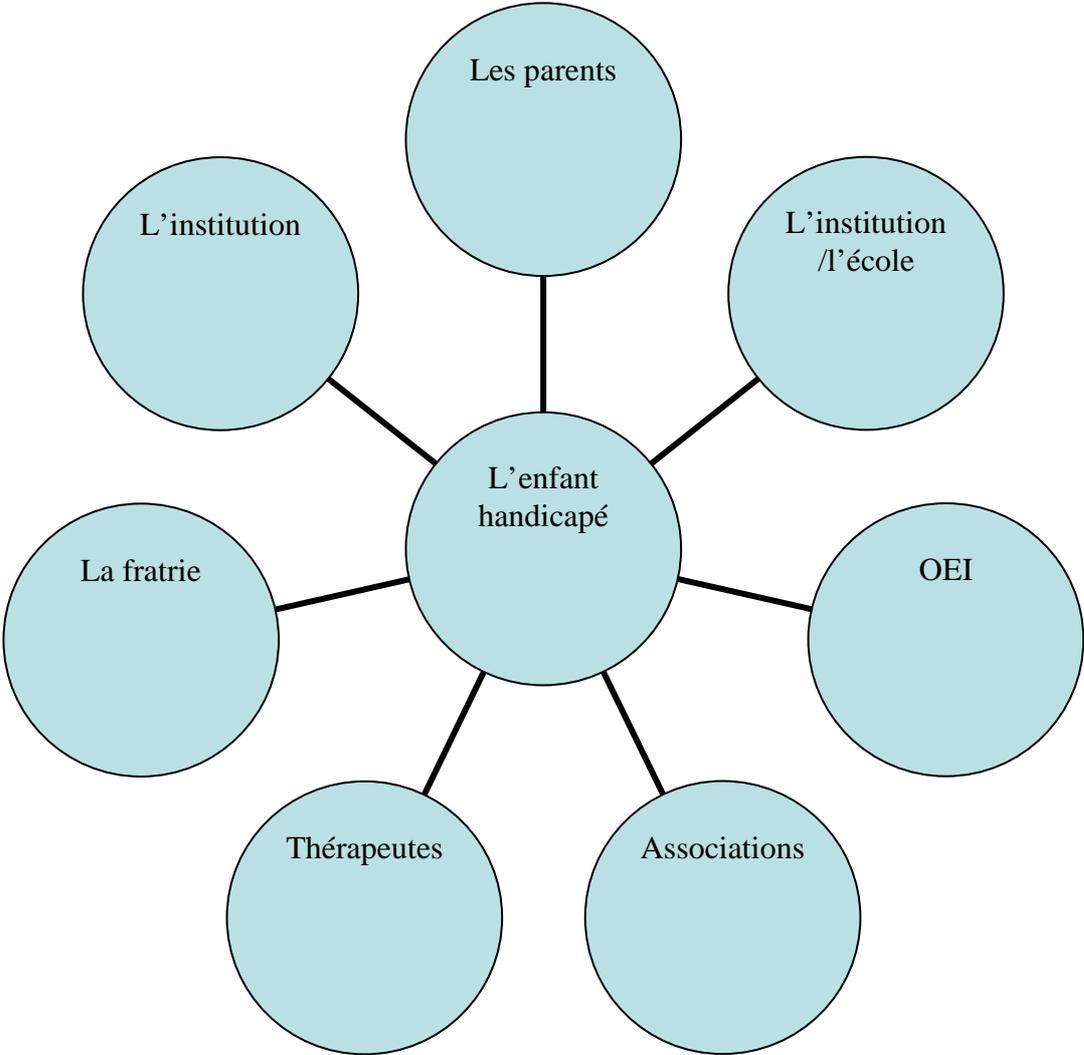
1.3.5.2 Le rôle des professionnels

Les deux schémas suivants que j'ai effectués de manière sommaire mettent en évidence la différence du monde de l'enfant handicapé et celui de sa fratrie. On pourrait en faire ressortir toutes sortes d'interactions, ou de non interactions. Ainsi que la différence entre ces deux mondes au sein de la même fratrie.

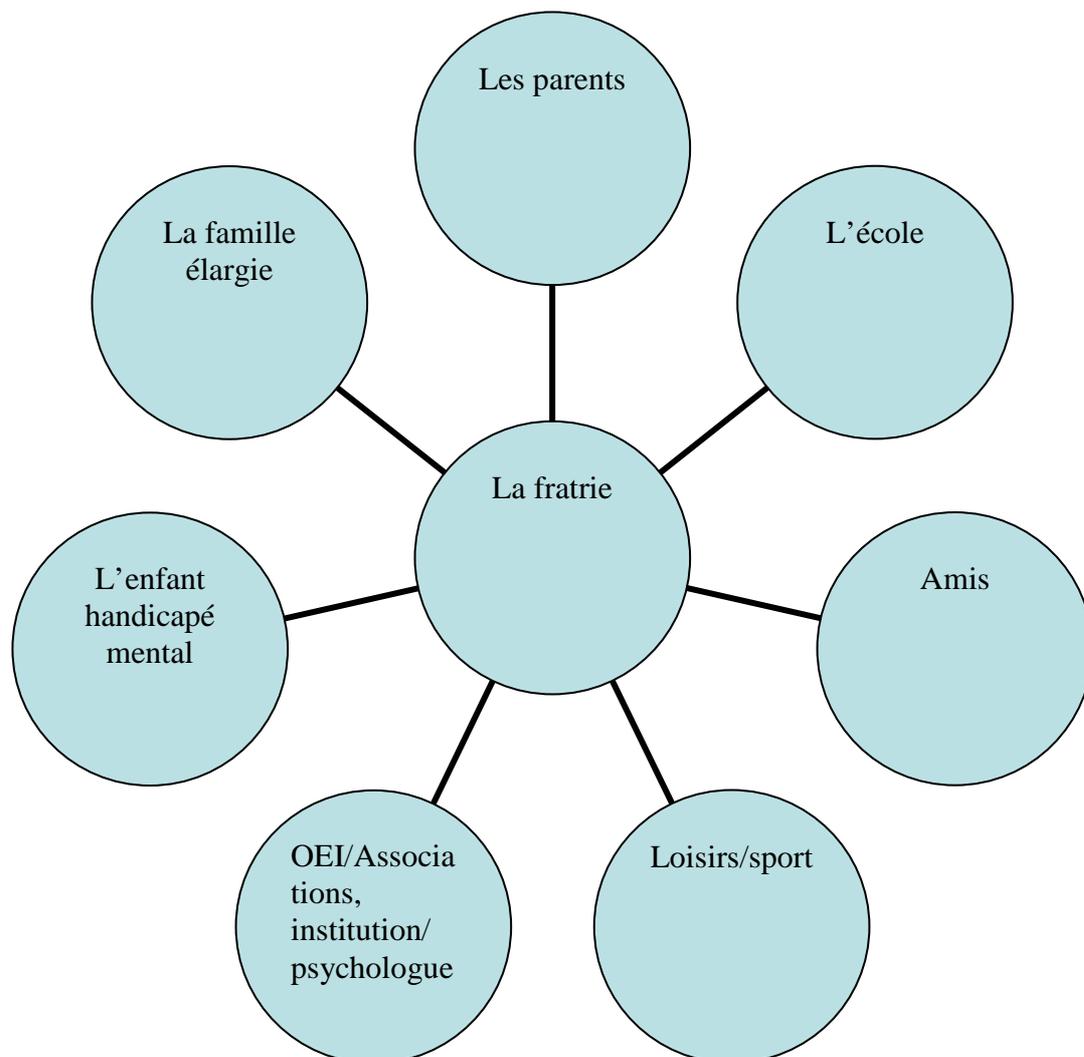
⁵⁸ www.baluchon.ch

⁵⁹ <http://www.croix-rouge-valais.ch/fr/familles.php>

Le réseau social de l'enfant handicapé mental :



Le réseau social de la fratrie :



On voit clairement que ces deux mondes sont très différents. L'enfant handicapé est entouré de professionnels, tandis que la fratrie vit dans un milieu plus « naturel ».

Comme nous l'avons déjà vu, les familles ont tendance, pour plusieurs raisons, volontaires ou non, à se retrouver isolées, alors qu'elles auraient manifestement besoin d'aide. Le rôle des professionnels est donc très important et subtil.

De mes contacts avec les personnes ressources, comme je l'ai déjà expliqué, il ressort que les professionnels du domaine du handicap ne sont pas mandatés pour s'occuper de la fratrie, et que de ce fait, il leur est difficile d'intervenir ou de proposer une prise en charge. Il est difficile de faire admettre à un frère ou une sœur qu'il doit aller consulter, alors que pour lui c'est son frère/sœur handicapé qui est la source des difficultés. A moins d'un problème sérieux, le mieux que le professionnel puisse faire serait d'écouter les fratries, et de conscientiser les parents de l'importance de ne pas délaissier la fratrie.

Les professionnels en institution sont souvent ressentis comme « alliés » de l'enfant handicapé, et ont tendance à ne pas comprendre ce qui se passe dans la famille quand il y a problème.

Il ressort indirectement de mes différentes recherches que les professionnels, étant mandatés spécifiquement pour l'enfant déficient, comprennent beaucoup moins ce que peut vivre la fratrie à la maison, et en attendent aussi beaucoup par rapport à l'enfant dont ils s'occupent. Ils n'ont pas forcément les outils pour décortiquer les situations difficiles, avec surhandicaps ou autres, et ne considèrent pas forcément nécessaire de soulager la fratrie.

Il semblerait pour eux que d'autres professionnels devraient suivre la fratrie, dans un autre endroit que celui où est pris en charge l'enfant handicapé, quitte à travailler en réseau.

Il existe cependant des endroits pour les frères et sœurs, qui organisent des rencontres spécifiques, groupes de paroles par âges pour les fratries, avec différents thèmes abordés. Les enfants y viennent en principe de leur plein gré et cela facilite les choses. Cela s'inscrit dans un but plus préventif que clinique.

Selon Régine Scelles⁶⁰, le travail des professionnels est en effet très délicat ; cette dernière trouve primordiale de dialoguer le plus tôt possible dès l'arrivée du handicap, avec la fratrie. Elle se demande néanmoins pourquoi, malgré une confiance bien instaurée avec les parents, quand elle tente d'aborder la question de la fratrie, ceux-ci restent si souvent silencieux au sujet de leur enfant non handicapé. Elle se demande si la culpabilité n'empêcherait pas les parents de « s'autoriser à être aussi des parents heureux d'enfant en bonne santé ». Comme s'il existait une loyauté, une dette à payer envers l'enfant handicapé ; dette que devra encore porter la fratrie.

Le rôle de l'Office éducatif itinérant (OEI) est d'intervenir dans les familles pour une éducation précoce et une aide. Son travail est donc aussi l'écoute des frères et sœurs, et l'intégration de ceux-ci afin de comprendre et participer au développement de leur frère ou sœur handicapé(e). Selon une de ses collaboratrices, (voir personne ressource), si une intervenante détecte des problèmes chez un frère ou une sœur de l'enfant handicapé, il est toujours très délicat de conseiller une prise en charge psychologique, car ce dernier considère qu'il n'est pas fou, que ça n'est pas à lui de

⁶⁰ SCELLES, Régine, Op. cit.

consulter, alors qu'il a un frère qui « dysfonctionne ». Cependant, en intervenant à domicile jusqu'à 6 ans, les professionnels sont encore les « alliés » de la famille, et pensent pouvoir au moins écouter les frères et sœurs, et, surtout, conscientiser les parents sur l'importance de ne pas laisser la fratrie de côté, d'avoir un bon dialogue avec elle, et de pouvoir apporter un soutien à la fratrie.

Après 6 ans, l'OEI n'intervient plus, et les choses se compliqueraient : d'une part les professionnels sont à l'extérieur, ou en institution, et ne connaissent pas les frères et sœurs, d'autre part ils semblent avoir une vision moins systémique. On peut donc en déduire que jusqu'à ce que l'enfant handicapé ait six ans, la fratrie serait prise en compte dans le travail de professionnels. Ensuite, beaucoup moins.

Claudie Bert⁶¹ développe dans son livre des outils cliniques. Elle y donne un exemple de thérapie familiale où on apprend aux enfants à exprimer normalement une agressivité qui avait été détournée sur un autre enfant, car inexprimable envers l'enfant déficient. Il est important d'aider également les enfants à parler de ce qu'ils ressentent et pensent, afin de réduire l'étrangeté de ce qu'ils vivent, à exprimer les émotions refoulées, et à alléger la culpabilité.

Dans la psychothérapie familiale, il est souvent question de devoir redonner sa place à chacun (le père désabusé qui n'investit plus, la fille aînée qui joue le rôle de mère, le petit dernier qui a dépassé l'aîné déficient...).

Le dessin est un bon support de discussion et un bon moyen d'expression pour les plus petits, les discussions pour les plus grands.

Les groupes de paroles sont organisés en fonction des âges des frères et sœurs (Anne Devaud, insiême Vaud). Avec les plus petits, on y lit d'abord un livre (voir bibliographie), et les enfants s'expriment ensuite. Les plus grands peuvent aussi s'exprimer à travers le dessin.

Avec les adolescents, c'est plutôt la vision d'un film, suivie d'une discussion.

La fréquence des rencontres est de trois à quatre fois par an.

Une expérience (que j'ai vécue personnellement), a été faite à la Castalie de faire participer l'enfant aux thérapies de l'enfant en situation de handicap ce qui lui permet de visualiser objectivement sa problématique. En général, les fratries sont accueillies pour un entretien dans le but de leur expliquer le handicap de leur frère ou sœur handicapé(e) et ce que cela comprend.

Claudie Bert développe les mérites des groupes d'expressions, mais aussi leurs limites, car le silence sert parfois à protéger, et parler pourrait être vécu comme une intrusion, ou créer dans certains cas des victimisations secondaires.

En règle générale, le rôle des professionnels est tout d'abord d'informer les familles sur les prestations mises à leur disposition. Il est ensuite de les écouter, les soutenir

⁶¹ BERT, Claudie, Op. cit.

et encourager leurs compétences à faire face à la situation, sans aucun jugement. Il est aussi de proposer des moyens d'aide, tout en respectant les stratégies que chaque famille a développées.

Pour la fratrie, nous avons déjà noté qu'une bonne information, une prise en compte de ses besoins étaient déterminantes. Il peut arriver qu'une aide spécifique soit nécessaire. La manière d'aborder cette nécessité doit alors être approchée très subtilement par les professionnels. Dans tous les cas, l'aide devrait avoir lieu dans un endroit indépendant du monde de l'enfant handicapé.

Enfin, pour leur donner une vraie place, on pourrait imaginer que les fratries soient intégrées dans les projets de collaboration institution/famille/association, comme par exemple celui de ASA-Handicap Mental.

1.3.5.3 Les mesures tutélaires

Le rôle des professionnels, institutions ou associations, est aussi d'informer les parents quant au futur de l'enfant. Dès l'âge de 18 ans, des décisions importantes s'imposent. Elles concernent les parents et peuvent toucher de près la fratrie, à un moment donné ou à un autre. Les questions de droit ayant une incidence sur l'organisation de la famille, et forcément un retentissement sur la dynamique et les affects.

Avant de décrire les différentes mesures, il convient d'explicitier deux notions :

- La capacité de discernement⁶² :

Est capable de discernement toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement (art 16 CC). Cela signifie que, sur le plan intellectuel, la personne a la faculté d'apprécier le sens et la portée de ce qu'elle fait. Par ailleurs, elle a, sur le plan de sa volonté, la faculté d'agir en fonction de son appréciation, selon sa propre volonté. On ne peut déterminer que in concreto (dans un cas précis et en rapport avec une décision particulière) si la personne possède la capacité de discernement. Les médecins, les autorités, l'équipe éducative ou le représentant légal sont donc souvent amenés à évaluer suivant les circonstances si la personne handicapée est capable de discernement.

- L'exercice des droits civils⁶³ :

Quiconque a l'exercice des droits civils est capables d'acquérir et de s'obliger (art. 12 CC). Toute personne majeure et capable de discernement a l'exercice des droits civils.

Le droit actuel de la tutelle⁶⁴ est réglé dans le code civil (art. 360 à art. 456). Il définit trois degrés de protection : la tutelle, le conseil légal et la curatelle. Ces mesures

⁶² http://www.insieme.ch/fr/fr_tutelle.html

⁶³ ibidem

⁶⁴ ibidem

peuvent priver partiellement ou entièrement les personnes concernées de l'exercice de leurs droits civils.

Les mesures tutélaires doivent être mises en place uniquement lorsque l'entourage de la personne ne peut lui assurer la sécurité nécessaire. Elles ne doivent porter atteinte ni plus ni moins que nécessaire à la liberté personnelle de la personne concernée (principe de la subsidiarité et de la proportionnalité). Mais les mesures encore en vigueur ne permettent pas toujours de trouver une solution optimale. Le nouveau droit de la tutelle permettra des mesures mieux adaptées à la capacité de chaque personne. Il est très attendu par les différentes associations oeuvrant dans le domaine du handicap mental.

La tutelle ou prolongation de l'autorité parentale⁶⁵

(art. 369 et 372 CC, ainsi que 385 al 3 CC)

La tutelle est la mesure la plus rigoureuse et la plus globale. La personne mentalement handicapée perd sa capacité civile et le/la tuteur/trice, respectivement les parents endossent la fonction de représentant légal. Le tuteur ou les parents peuvent représenter la personne concernée en matière de finances, notamment vis-à-vis de partenaires contractuels ou des assurances, et gérer ses biens. Ils ont aussi un mandat complet d'assistance personnelle à son égard. La personne interdite ne peut plus exercer ses droits civils. Autrement dit, elle a besoin de l'approbation de son représentant légal pour pouvoir s'engager sur le plan juridique (par ex. pour conclure un contrat). Cette nécessité d'un consentement n'est cependant pas excessive : conformément à l'art. 19 CC, les interdits peuvent décider seuls dans le cadre de l'exercice des droits strictement personnels tels que traitement médical, détermination quant à leur sexualité, dans la mesure où ils sont capables de discernement.

Le tuteur présente un rapport tous les deux ans à l'autorité tutélaire (y compris présentation des comptes). Les parents qui détiennent l'autorité parentale ne sont, en général, pas soumis à cette obligation.

La curatelle⁶⁶

(art. 392-394)

En cas de nomination d'un curateur, la personne mentalement handicapée reste en possession de ses droits civils. Dans la mesure où elle est capable de discernement, elle pourra donc encore conclure des contrats ou prendre des engagements sur le plan juridique. Mais le curateur est aussi habilité à agir à la place de la personne et de la représenter à l'occasion d'un acte particulier. Le curateur est donc institué en vue d'affaires déterminées (par ex. partage successoral), mais peut aussi avoir un mandat durable : il est par exemple possible de lui confier l'exercice du droit dans le domaine de l'assurance sociale et/ou la gestion des biens. Le curateur peut également assurer la gestion des revenus ou une assistance personnelle, son intervention devra cependant toujours reposer sur le consentement de la personne sous curatelle. Les tâches de la curatelle devront être décrites en détails dans la décision de l'autorité tutélaire.

⁶⁵ ibidem

⁶⁶ ibidem

Le conseil légal

(art. 395 C)

Cette mesure répond prioritairement à un besoin de protection des intérêts patrimoniaux de la personne concernée. Le conseil légal assume la gestion des biens et/ou donne son approbation à des affaires énoncées dans la loi (tels que emprunts ou achats d'immeubles ou de papiers valeurs). La personne pourvue d'un conseil légal est donc privée de l'exercice des droits civils dans les affaires relevant du domaine de compétence du conseil légal, elle ne jouit donc plus que partiellement de ses droits civils. Le conseil légal peut apporter une assistance personnelle mais uniquement si la personne concernée y consent.

La nomination du tuteur, du curateur ou du conseil légal

Dans le choix du mandataire tutélaire (tuteur, curateur, conseil légal), il y a lieu de déterminer dans un premier temps s'il vaut mieux confier cette tâche à une personne privée ou à un fonctionnaire neutre ou à une personne de la famille. La personne concernée et ses parents ont un droit de préférence dans le choix du tuteur, du curateur ou du conseil légal (art. 381 CC). Il est possible de placer la personne interdite sous autorité parentale ou de la mettre sous tutelle (art. 385 al. 3 CC).

Usuellement, la famille prend le rôle de tuteur ou curateur. Ce qui allège également la charge de l'Etat. La responsabilité semble relativement plus claire dans les situations avec handicap mental sévère, car il existe alors peu d'autonomie dans la société. Pour les déficiences plus « légères », c'est-à-dire les personnes qui ont une certaine capacité de discernement, la situation peut être plus complexe, car, si le but éducatif est de viser l'autonomie, ces personnes ont toutefois besoin de protection, ce qui peut être paradoxal.

Le nouveau droit de la tutelle, qui entrera en vigueur prochainement, permettra des mesures mieux adaptées, ainsi que le fait de pouvoir assumer une mesure à plusieurs au sein de la famille.

CHAPITRE 2 : METHODOLOGIE

2.1 Entretiens exploratoires

2.1.1 Problématique et question de départ

Afin de m'assurer du bien-fondé de ma question de départ ainsi que de l'utilité de ma recherche pour les professionnels du domaine social, je me suis adressée à Madame Anne Devaud, psychologue et coordinatrice des groupes de paroles à insieme Vaud, ainsi qu'à Madame Denise Lamont, intervenante en éducation précoce à l'office d'éducation itinérante du Service Cantonale de la Jeunesse.

Madame Devaud a relevé que, s'il est important de s'occuper de la fratrie, un interventionnisme exagéré peut être négatif. Pour elle, s'il est important parfois de redonner son rôle et sa place à chaque membre de la famille, les fratries ont leur propre fonctionnement, et possèdent parfois des relations entre ses membres qui échappent aux parents. Le choix du lien est fondamental au sein de la fratrie. J'en ai donc déduit, d'une part qu'il me faudrait avancer très prudemment et d'une manière nuancée dans ma recherche, et d'autre part, que je devais garder à l'esprit le fait de ne pas victimiser ces fratries. Quoiqu'il en soit, Anne Devaud a souligné le besoin d'aide de ses fratries atypiques.

Madame Lamont m'a expliqué qu'un des buts du service dans lequel elle travaille à domicile, l'OEI, est d'être attentif aux frères et sœurs. Elle est consciente que cela est possible dans la mesure où elle en a les moyens concrets, travaillant à domicile, souvent en présence des frères et sœurs. Elle m'a parlé de la nécessaire prise en compte de la fratrie, et de l'importance de l'assimiler à la nouvelle dynamique de la famille, de dialoguer, de l'écouter et de conscientiser les parents sur le fait de ne pas l'oublier.

Elle estime que d'être trop actif envers la fratrie est aussi délicat, et qu'il n'est pas facile non plus d'aiguiller chez un psychologue un frère ou un sœur chez qui elle détecte des problèmes, car cela peut être mal vécu.

Elle se pose des questions quant au suivi des fratries après les 6 ans de l'enfant déficient, une fois que l'OEI ne peut plus intervenir. Selon elle, le suivi n'est plus le même et alors, non seulement les fratries n'ont plus « d'allié », mais il peut aussi leur arriver de subir des accusations de la part des institutions ou de l'école. Elle trouve cela regrettable, estimant que les fratries continueraient à avoir besoin d'aide.

J'ai donc pu vérifier la légitimité de ma recherche, et prendre en compte les éléments intéressants que ces deux spécialistes m'ont apportés.

2.1.1 Echantillon et récolte de données

Je me suis tout d'abord adressée aux associations valaisannes suivantes dont le but est de venir en aide aux familles de personnes en situation de handicap mental : insieme et ASA-handicap. Cette dernière m'a donné une liste de trois familles que j'ai pu contacter. Dans chaque famille, un frère ou une sœur a tout de suite accepté de me rencontrer.

Il me manquait encore trois fratries que j'ai trouvées parmi mes connaissances. Elles ont accepté sans problème, voir même avec plaisir.

Dans le cas des situations fournies par les associations, les personnes en situation de handicap n'étaient pas placées en institution. Cela semble logique, en lien avec le fait qu'elles ont alors plus besoin de l'association que les personnes placées.

Dans les trois autres familles trouvées par moi-même (que je connaissais par des contacts privés), il y avait placement, et moins de lien avec les associations.

Tous les frères/sœurs interrogés sont des adultes ayant « fait leur vie ». Leur enfance s'est déroulée il y a longtemps. Pour la plupart, il n'existait à l'époque aucune aide spécifique aux fratries, ni l'intervention de l'OEI à domicile.

2.2 Méthodologie.....

2.2.1 Type de méthodologie

J'ai utilisé l'entretien semi-directif, car il m'a permis une meilleure expression des personnes interrogées, tout en m'aidant à ne pas trop m'éloigner des thèmes de mon canevas. Ce canevas me permettant de garder le plus possible de résonances entre les réponses des fratries.

2.2.2 Terrain d'enquête

J'ai choisi d'une part de questionner des frères ou sœurs jeunes adultes, car ils ont pu vivre les différentes étapes de la vie familiale, et peuvent aussi avoir un certain recul. Le choix de fratries pas trop âgées s'est fait afin que la prise en charge professionnelle dont ils auraient bénéficié soit relativement récente.

En parallèle, je souhaitais interroger des professionnels qui exercent depuis quelques temps. Les questions à la fratrie auraient été construites avec les mêmes indicateurs que celles aux professionnels afin de pouvoir en ressortir des réponses en résonance. Cela dans l'idée de mettre en lien les attentes, besoins des fratries, avec l'ouverture des professionnels face à elles, et d'en ressortir comment les professionnels prennent en compte dans leur travail les fratries. Malheureusement, pour plusieurs raisons, les portes des institutions ne m'ont pas été ouvertes. J'ai donc dû changer mon axe de recherche, et me centrer sur la fratrie.

2.2.3 Echantillon

L'échantillon est composé de quatre sœurs et deux frères ayant chacun grandi au côté d'un frère/sœur en situation de handicap mental.

Dans le but de préserver l'anonymat, j'ai attribué à chacune un prénom d'emprunt, et modifié quelques données n'ayant aucune influence sur mon analyse.

Les fratries interrogées sont toutes au stade du milieu de vie, presque toutes ont fondé une famille. Leur frère/sœur handicapé est aussi en phase de milieu de vie, et en phase de régression parfois. Ils en sont tous au stade où les parents fatiguent et où une remise en question de l'organisation est à envisager.

Âge, rang et place dans la fratrie

Afin de représenter les données principales concernant les fratries, j'ai d'abord effectué le tableau suivant :

Personnes	Age	Rang	Age du frère/soeur handicapée	Âge des autres frères/soeurs
Pierre	48 ans	Aîné	44 ans	-----
Carole	39 ans	Cadette	40 ans	-----
Noémie	47 ans	Cadette	50 ans	51, 53 ans
Sophie	32 ans	Cadette	37 ans	-----
Philippe	35 ans	Aîné	30 ans	-----
Valentine	38 ans	Cadette	42 ans	40 ans

Dans le but de protéger la sphère privée des personnes interrogées, j'ai choisi ensuite de présenter les données suivantes de manière plus générale :

Type de handicap, troubles du comportement, communication

Trois membres des fratries interrogées ont un frère ou une sœur infirme moteur cérébral avec handicap mental, et les trois autres ont un frère ou une sœur trisomique.

Deux d'entre eux ont une communication très limitée avec leur frère ou leur sœur.

Dans trois situations on trouve des troubles du comportement. Une sœur trisomique possède des troubles conséquents, influant sur la relation, deux autres frères et sœurs connaissent également moyennement cette situation.

Placement, prise en charge

Dans cet échantillon, seuls deux frères déficients sont placés en institution depuis l'enfance, et un autre l'a été récemment.

Les autres vivent encore à domicile en compagnie de leurs parents, ou de leur mère - avec week-end chez le père - dans une situation de divorce.

Association

Seule une famille n'est pas membre d'une association, les autres le sont : soit d'insieme, soit de cerebral ou d'ASA-handicap ou encore d'ASA-Valais.

Situation familiale du frère/de la soeur

Quatre membres de fratries sont mariés et ont des enfants, un seul est divorcé avec enfants, et un autre est célibataire sans enfants.

Situation professionnelle du frère/de la sœur

Tous ont un travail et ont « réussi » : on trouve parmi eux les professions suivantes : architecte, directeur général, indépendant, enseignant. Un membre travail dans le milieu artistique et un autre dans le social.

2.2.4 Méthode de collecte de données

J'ai effectué six entretiens semi-directifs enregistrés, de deux heures en moyenne, sur la base d'une grille d'entretien (cf annexe B). Cette grille était divisée en quatre parties principales autour desquelles s'articulaient des questions plus précises, reprenant les concepts de base de mon exploration :

- problèmes et points positifs rencontrés
- l'enfant atteint de handicap mental
- la reconnaissance des parents
- la reconnaissance des professionnels
- la reconnaissance de la société
- la situation actuelle

J'ai ensuite retranscrit les entretiens. L'étape suivante fut de dégager de cette matière les éléments qui ressortent de manière frappante – ou ne ressortent pas. J'en ai construit cinq thèmes qui serviront de base à l'analyse.

2.2.5 Limites

Comme je l'ai déjà dit, je relève une limite imposée par le choix de mon échantillon de personnes déjà adultes : il existe en effet un décalage temporel avec leur enfance, les mentalités ayant beaucoup évolué depuis dans le monde du handicap, tant au niveau des prises en charges, de l'intégration, des institutions, de la psychologie et de la société en général.

Une autre limite consiste en la relative non homogénéité de mon échantillon : il y existe de relatives différences entre les handicaps, notamment au niveau des troubles du comportement associés. Une grande différence réside également dans le fait que dans certaines situations il y a placement et dans d'autres, la personne handicapée vit à domicile.

Je ne peux m'empêcher aussi de voir une limite très indirecte dans le fait que les personnes qui acceptent de témoigner ont gagné un équilibre dans la vie. Comment interroger celles qui n'ont plus aucun contact avec leur fratrie ou même leur famille ? De même pour celles qui ne vont pas bien et auraient développé des pathologies ou vivraient dans des situations très difficiles ?

Une limite s'est révélée dans le fait que beaucoup d'émotions ont été parfois exprimées, et, par conséquent, j'ai dû effectuer une pause dans l'entretien. La personne concernée ne souhaitait pas, dans l'immédiat, revenir sur le sujet sensible.

2.2.6 Principes éthiques de la recherche

Afin de respecter les questions d'ordre éthique dans le cadre de ma recherche, j'ai procédé de la manière suivante :

- explications à la personne interrogée du but de ma recherche
- confidentialité : anonymat et destruction des données récoltées à la validation du mémoire de fin d'études. Mélange de quelques données qualitatives insignifiantes, afin de ne pouvoir identifier une situation trop précise
- signature d'un formulaire de consentement éclairé pour la personne interrogée (cf annexe A)

Face au devoir éthique qui m'était imparti dans ma recherche, de faire sans cesse abstraction de mon vécu avec mes enfants, je me suis rendu compte que j'oubliais assez vite mon vécu personnel. En effet, les entretiens étaient si riches et vivants, que je n'ai pas eu de difficultés à rentrer dans des situations différentes à chaque fois. Les entretiens réguliers que j'effectue dans le cadre de mon travail d'assistante sociale au centre médico-social m'y ont aussi aidée.

Ces entretiens étaient cependant évidemment différents. Bien qu'empathiques, ils n'avaient aucune visée thérapeutique ou de relation d'aide. Si les questions de loyauté des frères ou sœurs ont pu parfois empêcher un discours franc et libre, je n'ai pas voulu, par mes questions réveiller d'inutiles souffrances sans pouvoir ensuite donner de pistes de suivi. Dans les situations délicates, j'ai dû donc me contenter de poser des questions d'ordre plus général.

CHAPITRE 3 : RESULTATS

3.1 Thèmes ressortis de l'analyse

En développant l'analyse des données, voici les réponses marquantes que les frères et sœurs ont données.

Elles apparaissent en 5 grands thèmes que j'ai pu regrouper. Avant de les mettre en lien avec la théorie, j'ai déjà pu observer que ces thèmes sont parallèles à ceux développés dans les concepts.

3.1.1 Les sentiments éprouvés

En lien avec les aspects théoriques, je retrouve ici les mêmes éléments significatifs touchant le ressenti des fratries, à quelques exceptions. Nous verrons ces dernières à la fin de ce chapitre.

Si les sentiments qu'expriment les fratries dont un enfant est handicapé mental peuvent ressembler à ceux ressentis dans les fratries « normales », je peux clairement affirmer que, dans le premier cas, ils sont nettement plus forts et sournois. En effet, il n'y a guère de place pour leur expression dans l'enfance de ces fratries. De plus, ces sentiments sont souvent ambivalents, ce qui génère des tourments dans la construction intrapsychique des enfants.

Si au début de l'entretien, les frères et sœurs parlent tous de « relation naturelle », ou « relation comme normale, presque tous disent, dans un premier temps avoir peu de souvenirs de leur enfance. Ceux-ci ressortiront au cours de l'entretien, accompagnés des difficultés vécues, ainsi que de sentiments de plus en plus forts.

Presque tous parlent d'une relation plutôt familiale que fraternelle : « On la prenait partout avec nous » (Valentine), « Elle était comme témoin de notre vie » (Sophie).

Jusque-là, les choses semblent être relativement simples et bien « classées » dans la tête des fratries. Mais, avec les questions plus précises, se réveillent des sentiments parfois très forts dans tous les thèmes de l'entretien, qu'ils concernent le passé, le présent ou l'avenir.

Beaucoup de phrases de réflexion ressortent comme : « J'en parle pas souvent... » ou « C'est la 1^{ère} fois que j'en parle... » ou encore « J'avais jamais pensé à ça, c'est maintenant que ça me vient à l'esprit » et puis encore « C'est fou comme un handicapé ça crée de problèmes.... j'en prends conscience seulement maintenant ! »

Les sentiments principaux éprouvés sont :

La culpabilité

Les frères et sœurs n'ont pas de peine à parler clairement et librement de leur culpabilité, ils semblent bien connaître ce sentiment :

- par rapport au handicap : « Moi, je suis normale, c'est pour ça qu'on m'en demande autant » (Noémie)
- par rapport au placement : « Je me disais, moi je peux rester à la maison et pas lui » (Carole)
- ou encore pour les loisirs : « La première fois que je suis sortie boire un verre avec une amie, ma mère m'a demandé de prendre ma sœur avec moi. J'ai dit non. Et j'ai culpabilisé, ce que je n'aurais pas fait si elle avait été normale » (Sophie)
- ou alors, parfois, une culpabilité plus complexe, comme pour Carole : « Je me sentais doublement coupable, de ne pas être handicapée, et en même temps de ne pas arriver à faire tout ce que l'on me demandait ».

Les hommes interrogés semblent moins éprouver ce sentiment. Est-il exprimé d'une autre manière chez eux ? Ou alors se protègent-ils mieux ?

L'agressivité

Il n'apparaît pas vraiment d'agressivité envers le frère ou la sœur handicapé(e). En revanche, celle-ci apparaît peut-être de manière détournée envers les autres frères et sœurs, ou sous forme de protection, de refoulement.

« Je dois me protéger par rapport aux troubles du comportement de ma sœur et c'est lourd ! » dit Sophie : « Contrairement à d'autres trisomiques, elle n'est pas des plus câlines, râle tout le temps, nous aboie contre ».

Sophie dit ne jamais avoir cherché à analyser ses sentiments : « C'était une façon de me protéger, de ne pas chercher à savoir ce qu'elle serait si elle n'avait pas été handicapée. J'ai fait l'autruche, mais alors maintenant, c'est très difficile de parler de ça ! ».

Si Noémie dit, au début de l'entretien n'avoir jamais eu de problème avec le handicap de son frère, elle rajoute plus tard : « Les conflits étaient toujours avec mes deux sœurs ». Et petit à petit ses sentiments ressortiront : « Ma mère le surprotégeait, s'il pleurait, on nous disait tout de suite : qu'est-ce que tu lui as fait ? » Ou alors « Il n'a pas appris à partager, on osait rien lui dire, parce qu'il était handicapé, et c'était quand même énervant ».

Pierre, dont le frère est très peu communicatif, dit n'avoir pas eu l'occasion de vivre des situations d'agressivité dans son enfance, et ne pas aimer les situations conflictuelles encore actuellement. Il pense que cela est en lien.

La solitude

Tous en parlent, d'une manière ou d'une autre, sauf Valentine. Solitude de ne pouvoir partager la question avec d'autres, ou solitude dans ses propres activités. A la question faisiez-vous des activités seul avec vos parents, beaucoup répondent qu'ils en faisaient un peu, en général avec leur père. Mais presque jamais seuls avec les deux parents.

Les deux personnes interrogées qui faisaient beaucoup de sport avaient leur propre programme bien rempli, et ont été suivies par leurs parents, mais, bien souvent, le frère ou la sœur handicapé(e) était de la partie. Ils auraient parfois souhaité être seuls avec leurs parents.

Le sentiment d'abandon

Deux des frères et sœurs interrogés se sont vraiment sentis abandonnés. Dans un cas, la mère était dépassée et dépressive, le handicap étant conséquent et les enfants d'âge rapproché. Dans l'autre cas, la personne pense que la mère s'est

« arrêtée » à son frère handicapé. « Elle lui a donné tout l'amour qu'elle avait, je suis venue après, je n'étais pas désirée. Maintenant je suis abandonnique ».

Le manque de dialogue

Toutes les familles, à l'exception de Noémie, pensent avoir eu un dialogue ouvert et suffisant, à différents stades et de différentes manières. Mais bien souvent, les frères et sœurs estiment que ce dialogue s'est instauré une fois les enfants devenus grands.

Pour Pierre, le dialogue s'est instauré très tard, une fois qu'il est devenu adulte : « J'ai su bien plus tard, quand nous avons commencé à parler de tout cela avec ma mère, qu'un non-placement aurait été source de divorce chez mes parents ».

Chez Sophie, la mère dit parfois des « horreurs », mais, même s'il est d'ordre conflictuel, elle estime que le dialogue est au moins là.

Pour Noémie, le manque de dialogue a été très néfaste, et source de tous leurs problèmes : « C'est dingue, on était tout le temps à fond là-dedans, et on en parlait jamais ! C'était tabou ! Je suis sûre que si on avait pu parler, notre famille aurait moins de problème ».

Tandis que la mère de Carole, « Toujours soucieuse d'essayer de garder la bonne distance, parle plus maintenant du passé..... », comme si elle ne voulait pas trop auparavant charger sa fille avec ses problèmes.

Dans la famille de Valentine, les parents ont toujours été très à l'écoute : « Ils anticipaient nos questions, nos problèmes, nous demandaient si on avait pas de problème avec notre sœur, à l'école ou autre... »

Dans la question du dialogue, il ressort un point particulier dans les fratries dont l'enfant handicapé est conscient de son handicap : « On doit toujours faire très attention à ce qu'on dit, et comme elle est presque toujours là..... C'est parfois difficile » (Sophie).

On peut imaginer ce que donne cette situation dans l'enfance : les fratries dont l'enfant handicapé est conscient apprennent à dissimuler, à ne pas aborder certains sujets, à prendre sur elle pour éviter les crises.

Les attentes des parents

Jamais formulées, elles sont chez tous implicites. Ou alors, les frères et sœurs se posent souvent des exigences eux-mêmes, comme le dit Pierre : « Ils ne disaient pas attendre quelque chose de moi, mais indirectement, je me mettais la pression pour être bon partout ».

Idem pour Sophie : « Quand on voyait combien ils étaient fiers de moi, j'étais obligée de réussir, à l'école, en sport, d'être la meilleure ; mais à l'adolescence j'ai tout fait volé en éclat ».

Une autre attente implicite : la parentification « Ma mère était tellement culpabilisée et fatiguée qu'elle n'arrivait pas à mettre des limites à mon frère. Finalement c'est moi qui les ai mises, mais ça n'était pas mon rôle » (Carole).

Cela touche également l'inversion des rôles, que Sophie, quand elle a dépassé sa grande sœur, a réellement vécu, « Quand les rôles se sont inversés, je ne me suis jamais sentie responsable : je ne vais jamais l'essuyer aux toilettes par exemple, alors que mes parents le font. ».

Noémie a aussi vécu cette inversion de rôles, qui s'est passée relativement naturellement selon elle. Peut-être d'autant plus facilement vu que son frère n'était pas conscient de son handicap, et n'a donc pas vécu le fait que sa sœur le dépasse de manière rivalitaire.

La jalousie

Les frères et sœurs semblent « prendre sur eux » la réalité du handicap : « C'est impossible d'être jaloux d'un handicapé, car on aimerait pas être à leur place » (Noémie).

La jalousie du temps consacré par les parents à l'enfant handicapé semble s'inscrire dans une acceptation plus ou moins bien assumée.

Ils n'ont pas été jaloux non plus des soins que donnent les professionnels à leur frère ou leur sœur handicapé(e), mais au contraire soulagés. Seule Sophie remarque : « J'étais jalouse d'eux, des professionnels, les éducateurs dans le sens où j'avais peur que mon frère les préfèrent à moi ».

Les sentiments d'ambivalence

Un sentiment d'ambivalence ressort souvent tout au long de la vie des fratries : « Ma mère avait un double message : d'un côté elle me transmettait des messages comme « tu dois faire ta vie », et de l'autre, « j'ai besoin de toi, aide-moi », (Carole).

Pierre le ressent également à l'heure actuelle : « Je me sens libre par rapport à mes parents, mais c'est une liberté conditionnelle, avec sursis, car je me suis engagé à prendre la relève quand ils ne pourront plus ».

Ambivalence aussi chez d'autres : « D'un côté on est totalement livrés à nous-même, et de l'autre, on doit être celui qui ne pose surtout pas de problème, qui réussit, réparer, compenser, c'est juste presque impossible. J'aurais pu plus mal tourner que ce que je suis devenue » (Noémie).

Cette ambivalence est aussi fortement ressentie par Carole : « Pourquoi on s'occupe toujours de lui et on me demande tellement ? Je ne pouvais en parler à personne ». On est ici dans le fameux silence, le mutisme dont parlent les auteurs, particulièrement Gardou.

Nous allons voir maintenant quelques ressentis qui n'apparaissent pas vraiment dans les entretiens, alors qu'ils sont présents dans les concepts :

La honte

Les fratries interrogées disent ne pas avoir subi d'intolérance de la société ni de stigmatisation, et ne pas avoir ressenti de sentiment de honte.

En même temps, si on met cela en lien avec l'isolement qu'elles ont vécu, on peut se demander si, dans cet isolement, il n'y a pas une forme de difficulté à vivre avec la personne handicapée dans la société, et donc, une forme de honte détournée.

La révolte

Il ne ressort pas de révolte exprimée contre les parents, encore moins contre le frère ou la sœur déficient. On pourrait plutôt parler d'hyper adaptation. Seule Sophie dit avoir « tout envoyer balader à l'adolescence ».

On peut se demander en quoi ce sentiment a pu se transformer ? En philosophie de la vie ? Un deuxième entretien aurait été nécessaire pour trouver des réponses.

Le choc de l'annonce du handicap

L'annonce du handicap ne semble pas avoir été déterminante pour les fratries directement : « Je l'ai toujours su, c'était comme ça... ».

Par contre les fratries interrogées ont ressenti les conséquences d'une bonne ou mauvaise annonce faite à leur parent et elles en parlent. Dans les situations où l'annonce s'est mal passée, les fratries semblent avoir plutôt souffert du désarroi de leurs parents, - au moment de l'annonce et plus tard - plutôt que d'un manque d'information. « L'annonce a été très brutale ; ma mère n'a pas voulu voir ma sœur pendant quelques jours, après elle ne l'a plus quittée, heureusement que mon père a fait le lien » (Sophie). Mais il existe aussi des cas où l'annonce s'est bien passée, « La doctoresse W. a très bien suivi ma mère, elle lui a très bien expliqué, et lui disait tout le temps que c'est la faute à pas de chance ! Ça a beaucoup aidé ma mère » (Pierre).

3.1.2 L'importance des parents dans la problématique des fratries

Ce thème est ressorti très nettement dans ma recherche, à tous les âges de la vie de la fratrie. A ce titre, cela semble confirmer ce qu'en dit la littérature à ce sujet : l'attitude des parents a été déterminante pour la fratrie.

Valentine le résume très bien en disant : « On a jamais eu de problèmes, car mes parents ont toujours bien accepté le handicap de ma sœur ».

Cependant, s'ils ont de la peine à en vouloir à leurs parents (culpabilité, loyauté), ils semblent tous se rendre compte de la charge qu'a été le handicap pour ces derniers. Beaucoup disent que cette prise de conscience s'est faite surtout le jour où ils ont eu eux-mêmes des enfants :

« Chapeau à mes parents ! Ils ont toujours assumé, et m'ont toujours préservé » (Pierre).

« Bravo à mes parents, ils ont beaucoup sacrifié, ils n'ont pas eu la vie facile » (Noémie).

« Ma mère a sacrifié son couple pour ma sœur ; c'est sûrement pour cela qu'ils ont divorcé » (Valentine).

Certains sont conscients que si cela a été si dur, c'est aussi parce qu'il existait déjà des difficultés chez leurs parents avant l'arrivée de l'enfant handicapé :

« Ma mère est de toute façon fermée, de nature ; elle a comblé un vide avec ma sœur, et elle s'est mise dans le rôle de la victime, comme elle le fait pour d'autres choses » (Sophie).

Il ressort très souvent que les parents sont très présents dans la relation fraternelle, qui, comme nous l'avons vu, leur semble souvent plus familiale que fraternelle :

« Ils étaient toujours derrière nous » (Valentine), ou alors « Elle le surprotégeait par rapport à nous » (Noémie).

Ou encore : « C'est comme si ma mère coupait la relation entre moi et ma sœur, comme si elle voulait tout contrôler à sa manière ; notre relation est très différente quand on est seules les deux, mais c'est rare » (Sophie).

3.1.3 Les conséquences du handicap sur la vie sociale et les loisirs

Ce point est très important, car il démontre les souffrances liées au repli sur soi, et les stratégies que doivent avoir les fratries pour mener une vie normale, s'intégrer dans la société.

Les familles d'une manière générale semblent avoir vécu relativement isolée. En explorant les données récoltées, je peux ici tout à fait les mettre en lien avec la théorie présentée à ce sujet.

« Mes parents se sont coupés des autres, car ils voulaient toujours faire quelque chose avec nous tous et il n'y avait pas de temps, on avait pas non plus le même rythme que les autres familles pour les activités » (Valentine).

« Jamais personne ne venait à la maison, on est jamais partis en vacances, ils allaient quelque fois au restaurant, c'est tout » (Noémie).

« On la prenait partout avec nous, on aurait souhaité plus d'activités pour elle seule, pour qu'on puisse faire des choses parfois seules avec les parents, sans elle ; mais il existait peu de loisirs pour les enfants handicapés petits » - « Alors on était une piste pour elle, elle était toujours avec nos copains » (Valentine).

« Elle nous suivait partout, sans faire forcément les mêmes activités. Elle était comme témoin de notre vie » (Sophie).

On voit bien ici que l'enfant handicapé mental ayant peu d'activités de loisirs et d'amis, les frères et sœurs peuvent être pour lui un facteur d'intégration.

« Si ma mère avait été plus soutenue, par la famille ou autres, j'aurais pas dû jouer le rôle de petite mère » (Carole).

La famille élargie est souvent éloignée géographiquement, mais pas toujours :

« On est quand même partis quelquefois en vacances, ma mère le mettait dans un camp, mais il n'y avait pas trop de monde à la maison ; moi je partais parfois chez un oncle que j'aimais bien » (Pierre).

« Heureusement, la famille de ma mère s'est occupée de moi quand ma mère n'en pouvait plus » (Carole).

Pour beaucoup, le choix des amis est dépendant de la capacité de ceux-ci à accepter naturellement le handicap :

« Mes amis étaient toujours des types bien » (Pierre).

« Ma sœur était comme un baromètre pour le choix de mes amis, même pour le choix de mon mari. Pour lui, cela ne pose aucun problème, et il sait la faire rire..... » (Sophie).

3.1.4 Le ressenti des fratries face aux professionnels

Ce thème n'est pas ressorti de manière frappante de mes entretiens. C'est par intérêt personnel que je lui donne cependant une place ici.

Il m'est plus difficile de confronter ce chapitre à la théorie, car le concept traite du monde professionnel actuel, alors que le vécu des fratries concerne des années bien antérieures.

Cependant, dans les grandes lignes, les prises en compte des professionnels correspondent aux attentes des fratries. Cela notamment jusqu'à six ans, par l'action de l'OEI. Ensuite, les fratries se sentent « lâchées », et une étude spécifique à ce sujet serait nécessaire.

J'ai pu observer assez nettement ici que, souvent, dans les situations positives, les fratries relèvent la présence d'un bon professionnel, ayant eu une bonne influence, une bonne écoute, des conseils pertinents. On peut aussi se dire que ces familles vont relativement bien, et sont donc peut-être aussi plus ouvertes aux professionnels.

J'ai déjà parlé de l'influence du professionnel dans l'annonce du handicap et je ne vais pas revenir là-dessus.

Suite à l'annonce, l'OEI intervient souvent dans la famille. Un frère et une sœur, parmi les plus jeunes, ont pu expérimenter positivement ce service à domicile :

« J'étais toujours intégrée aux jeux qu'ils faisaient avec ma sœur, j'aimais bien, et quand je suis arrivée à l'école, je savais déjà plein de choses ! » (Valentine).

Ou Philippe : « Une dame venait à la maison et on voyait bien ce qu'il fallait faire pour la stimuler, comment être avec elle ».

Pierre et Noémie, plus âgés n'ont pas vraiment de souvenir d'avoir eu de contact avec les professionnels s'occupant de leurs frères. Pierre ne voit pas vraiment en quoi cela aurait pu apporter quelque chose. « Je fais confiance aux pros, mes parents ont toujours eu une bonne collaboration. En Europe, il existe bien assez de choses là autour ! ».

Carole en revanche, a été très intensément assimilée à tout ce qui concernait son frère : « Quand mon frère a été placé, vers cinq ans, l'institution est devenue ma deuxième famille. Je participais même aux synthèses, et ils me donnaient des exercices à faire avec lui à la maison ». Je note que, parallèlement à cela, c'est aussi elle qui relève, nous l'avons vu plus haut : « Pourquoi on s'occupe tellement de lui et on me demande tant ? Je ne pouvais en parler à personne ». On peut se poser dès lors la question de la prise en compte de la fratrie par l'institution : Carole est-elle prise en compte tant qu'elle est utile à l'évolution de l'enfant handicapé ? Mais d'elle, qui s'en préoccupe ?

Séverine et Carole réalisent donc seulement maintenant qu'une aide aurait pu leur être bénéfique. « Ils auraient pu faire quelque chose ». Elles auraient souhaité, en tout cas être écoutées.

Valentine, pour qui tout s'est bien passé, pense qu'elle aurait vécu le fait de participer à un groupe de parole comme intrusif. Cette impression ressort aussi chez d'autres. On peut peut-être imaginer que les enfants d'aujourd'hui ont plus de facilité à s'exprimer en groupe.

Dans le vécu présent des fratries, les adultes interrogés suivent de près ce qui se passe dans le milieu où est placé leur frère ou leur sœur. Ils semblent se sentir concernés et s'intéresser à l'évolution, ainsi qu'à la prise en charge professionnelle. Y a-t-il là-dedans déjà l'idée qu'ils devront à plus ou moins long terme, veiller eux-mêmes à ce qui se passe en milieu institutionnel ou protégé pour leur frère ou leur sœur ?

Par exemple, trois frères et sœurs relèvent qu'ils ont été parfois déçus de la prise en charge professionnelle :

« Quand il y a eu un changement dans le personnel qui s'occupait d'elle, on a vu la différence, elle a régressé » (Valentine).

Carole dit aussi : « Quand il a quitté l'institution pour un appartement protégé, il est devenu plus agressif, on a senti qu'il n'y avait plus de cadre, on s'est sentis lâchés ».

Mais encore, Philippe : « Depuis qu'elle est en atelier, elle régresse, je le vois très nettement par exemple dans les sms qu'elle me fait, j'arrive plus à les lire. Ils devraient continuer à leur donner des cours comme à l'école ; ils sont trop centrés sur la productivité ».

Philippe trouve aussi que les professionnels sont parfois déconnectés de la réalité des familles, alors qu'il est important pour lui de tirer tous à la même corde.

Presque tous voient leur frère ou leur sœur régresser et souhaiteraient plus de stimulations cognitive ou thérapeutique, afin qu'ils maintiennent leurs acquis au maximum.

A ce sujet, ils laissent entrevoir que leurs parents se fatiguent plus vite, et ne se remettent plus tellement en question dans leurs attitudes éducatives envers leur frère ou sœur handicapé(e) : « Ma sœur enfant, il fallait tout faire comme si elle n'était pas handicapée, et maintenant, tout est de la faute du handicap et mes parents lui laissent tout passer » (Sophie).

A la question de savoir s'ils souhaiteraient participer avec leurs parents aux synthèses tous seraient d'accord et ont l'air rassurés par cette idée de déjà prendre un peu les choses en main, de se préparer un peu à l'avenir pour le jour où ils seront peut-être eux-mêmes responsables de leur frère ou de leur sœur.

3.3.5 La situation actuelle, l'avenir

Nous venons d'aborder un peu la situation actuelle, car celle-ci concerne aussi le monde professionnel. Voyons maintenant plus en détails comment se passe cette relation au sein de la fratrie à l'âge adulte.

En interrogeant les fratries sur leur situation actuelle, beaucoup d'émotions sont sorties. Ce thème est donc d'autant plus important qu'il touche les fratries à un passage important, celui où elles doivent envisager de bientôt prendre le relais de leurs parents.

D'une manière générale, les frères et sœurs disent avoir « fait leur vie », pris de la distance. Ils se protègent et luttent contre la culpabilité, toujours présente.

Tous ont leur propre famille, sauf Carole, pour laquelle une projection familiale reste encore difficile : elle est consciente que cela est lié à son enfance.

Les relations avec leur frère ou leur sœur se sont espacées. Certains ont plutôt des contacts téléphoniques. Ils prennent leur frère ou leur sœur de temps en temps, mais « pas aussi souvent qu'il le faudrait ».

De manière générale, ils remarquent que leurs parents « fatiguent » plus vite avec leur frère ou leur sœur. Et que ce dernier a tendance à déjà régressé. Cela commence à les inquiéter. L'ambiguïté du message des parents apparaît toujours : « Tu fais ta vie », mais en même temps, « Es-tu d'accord de t'occuper de lui quand nous ne pourrons plus ? ».

Toujours dans un souci de le préserver, les parents de Pierre lui ont dit qu'ils auraient souhaité que leur fils handicapé parte avant eux.

La question de la tutelle n'est pas si clairement abordée qu'on aurait pu l'attendre au sein des familles.

En effet, Valentine ne sait pas si sa mère est tutrice, Carole dit que c'est chaque fois à elle d'aborder le sujet dans son souci de l'avenir.

Tous entrevoient plutôt une tutelle exercée par la famille, c'est-à-dire qu'ils seraient ou sont d'accord de l'assumer, avec tout ce qui y est lié, comme d'accueillir son frère ou sa sœur le week-end, voire à plein temps pour Philippe. En effet, ce dernier, dont la sœur n'a jamais été placée, est très conscient de cette problématique et de sa responsabilité. Cela génère beaucoup d'émotion chez lui.

Dans la famille plus nombreuse de Noémie, la question de la tutelle a généré des conflits. Le choix de la grande sœur pour exercer la tutelle s'est fait par la mère, sans concertation ni information aux autres membres de la famille, ce qui semble avoir provoqué mécontentement et désinvestissement de ces derniers.

En lien avec les aspects théoriques, on peut en conclure que les familles sont un peu livrées à elles-mêmes par rapport aux décisions qu'il faut prendre à l'âge adulte. Les fratries qui vont très probablement prendre la relève souhaiteraient être plus assimilées au travail qui se fait avec leur frère ou leur sœur handicapé(e). Elles se sentent réellement concernées et sont conscientes de leurs responsabilités.

Par rapport à la problématique de la tutelle, les informations données par les associations ne semblent pas être exploitées par les frères et sœurs.

3.2 Analyse des résultats

Afin de mieux cerner les résultats obtenus, je vais ici les confronter aux concepts précédemment explorés, ainsi qu'aux indicateurs ayant servis de base à mon enquête.

3.2.1 Le type de handicap

En confrontant les éléments significatifs émergents de ma recherche avec la théorie, j'observe un certain décalage. Les différents auteurs qui se sont penchés sur la question de la fratrie dont un enfant est handicapé n'ont pas fait spécifiquement de différence entre les types de handicaps dans leurs recherches.

En parcourant les données récoltées de manière linéaire, je relève tout d'abord que le type de handicap me semble avoir une influence.

Par type de handicap, j'entends plus le niveau de compréhension, de communication, d'éventuels troubles du comportement, qu'une typologie du handicap lui-même. En effet, parmi les frères et sœurs de trisomiques uniquement, j'ai pu observer une grande différence, par exemple, entre la situation de Valentine et celle de Sophie : Valentine dit que sa soeur ne l'a jamais dérangée, qu'elle est très calme, facile, discrète et toujours contente, alors que Sophie avoue que les troubles du comportement (agressivité, négativité, crises) de sa sœur la gênent et qu'elle doit s'en protéger.

Scelles⁶⁷ aborde un peu cette question : elle souligne d'une manière générale que dans sa pratique auprès d'enfants atteints de déficiences motrices, intellectuelles, de troubles de la personnalité, elle n'a pu observer de lien entre la nature d'un handicap et une souffrance des frères et sœurs.

Elle remarque cependant qu'il est plus difficile de se différencier d'un enfant avec un handicap léger que de le faire avec un enfant polyhandicapé dont la différence manifeste protège ses frères et sœurs d'une identification, pouvant être source d'angoisse.

Mais on peut noter qu'elle reconnaît quand même une différence quand elle remarque : « Une déficience qui ne gêne que modérément la vie sociale de la personne déficiente facilite la façon dont les frères et sœurs parviennent à vivre avec cette particularité de leur fratrie. C'est le cas lorsque, par exemple, l'enfant handicapé n'a pas de troubles majeurs du comportement, qu'il est possible de se promener sans qu'il agresse les passants, crie, se mette lui-même ou les autres en danger. A contrario, certaines pathologies rendent difficiles les contacts sociaux et amènent frères, sœurs et parents à organiser leurs loisirs et leur vie amicale en fonction de la personne déficiente ».

Par rapport à la communication, Pierre dont le frère a un niveau très bas dans la communication, dit que cela lui a manqué. Valentine dit qu'elle devait toujours faire un effort pour « aller la chercher » afin d'entrer en contact avec sa sœur.

Si Gardou souligne la culpabilité particulière des situations dans lesquelles le germain est atteint de déficience mentale, il ne développe pas cette problématique.

Le handicap mental paraît être plus difficile à vivre, comme nous l'avons vu à plusieurs reprises. Il serait déjà plus mal reçu lors de l'annonce, que les autres handicaps.

Maurice Ringier⁶⁸ l'affirme également : « Les jeunes porteurs d'un déficit intellectuel sont donc bien les enfants qui posent le plus de problèmes dans nos sociétés évoluées, où les critères de normalité s'élèvent de plus en plus. Ils ne sont chez eux ni parmi les bien portants, ni parmi les déficients ordinaires. Ils n'ignorent rien du rejet latent, de la peur, voire du dégoût dont ils sont l'objet ».

⁶⁷SCELLES, Régine, Op. cit.

⁶⁸RINGLER Maurice, *L'enfant déficient en 40 questions*, éd. Dunod, 2000

Françoise Peille⁶⁹ l'affirme également : « Le handicap intellectuel notamment est vécu comme une honte, et les frères et soeurs protègent sans cesse les défaillances sociales et scolaire de l'enfant débile ».

Pour la fratrie, ces troubles du comportement nécessitent une forte adaptation intrapsychique et une grande maturité, c'est en fait grandir avec la maladie mentale. Le handicap mental induit aussi pour la fratrie d'assumer à l'âge adulte une mesure tutélaire, ce qui est rarement le cas pour les autres handicaps.

Une autre distinction ayant des répercussions sur la fratrie réside dans la visibilité ou non-visibilité du handicap. Si cette question ne ressort pas chez les fratries interrogées (dans toutes ces situations le handicap est visible), la non-visibilité peut être un problème pour la fratrie. Le témoignage d'un frère récolté dans le livre de Scelles l'illustre bien : « Moi, ce qui me gêne le plus, c'est que le handicap de Lydia ne se voit pas. Si vous la regardez, extérieurement, vous ne voyez rien, alors les gens, quand je sors avec, ils commencent à lui parler comme ils le feraient avec une fille de 14 ans. Et puis, ils voient qu'il y a un truc, qu'elle répond bizarrement. Il essaient encore, ils deviennent gênés et, immanquablement, ils me regardent d'un air de me dire : « Mais qu'est-ce qu'elle a ? » et moi je n'ai pas envie du tout de tout expliquer, surtout devant elle, Lydia, qui en plus comprend très bien certaines choses. Moi je ne sais plus où me mettre ».

Ce témoignage est important car il montre d'une part le rôle de « traducteur » qu'a souvent la fratrie : face à la société comme on le voit ici, et aussi souvent face aux parents car ils sont parfois les seuls à comprendre ce que leur frère dit.

D'autre part, le témoignage du frère de Lydia soulève aussi la question de la conscience de son propre handicap que peut avoir l'enfant handicapé.

C'est une question délicate, au sujet de laquelle je n'ai pas trouvé de référence dans mes recherches. J'ai cependant relevé que cela pouvait être une difficulté supplémentaire pour la fratrie : nous l'avons vu, dans l'entretien où une sœur disait qu'elle ne pouvait aborder certains sujets, car il fallait ménager la susceptibilité de sa sœur, qui comprenait qu'elle ne saisissait pas et se vexait alors. De mon expérience personnelle et professionnelle, j'ai aussi constaté que les jeunes avec un handicap léger ont aussi beaucoup de peine à accepter leur état et rivalisent beaucoup plus avec leur frère ou sœur. Ce qui génère souvent des conflits, car la fratrie comprend plus difficilement la situation qui n'est pas claire.

Le témoignage de Lydia soulève également la question des représentations du handicap dans la société. Les frères et sœurs sont touchés de plein fouet par ce phénomène. Si les fratries interrogées disent ne pas avoir souffert de moqueries, distance ou agression, on peut quand même imaginer que le regard de la société les touche :

« Elle sent que ses camarades attendent qu'elle les aide à comprendre l'étrangeté de son frère et ne sait si elle doit les satisfaire, si elle le peut, et ce pour au moins

⁶⁹ PEILLE, Françoise, *Frères et soeurs, chacun cherche sa place*, éd. Hachette, 2005

quatre raisons : elle craint que les informations données ne fassent que confirmer la perception négative de son frère qu'elle lit dans leur regard. Elle s'interroge sur ce qui relève de l'intimité de la famille et de la personne atteinte, et sur ce que les autres sont en droit de pouvoir être informés correctement : « quand elles insistent trop, je leur dis que moi, je ne leur pose pas autant de questions sur leur famille. Elle ne saurait aussi quoi dire que ses amies puissent comprendre »⁷⁰.

Les fratries doivent répondre aux questions, aux agressions de l'extérieur, tout en protégeant la sphère intime de leur famille et la dignité de leur frère ou de leur soeur handicapé(e), ce qui représente une lourde mission.

De bonnes connaissances sur le handicap concerné, sur les rapports à avoir avec l'enfant, ainsi que les comportements à développer seraient facilitants pour la fratrie.

3.2.2 Le type de prise en charge

Une fois les problématiques liées au handicap évoquées, on peut alors se demander dans quelle mesure les prises en charges professionnelles peuvent soulager les fratries, comme, par exemple la décision d'un placement institutionnel.

Il m'est difficile ici de juxtaposer les éléments ressortis de ma recherche avec ce que disent les auteurs à ce sujet, en raison de la non homogénéité de mes échantillons. Ce sujet mériterait une recherche spécifique.

Nous avons vu que les frères et sœurs se sentent concernés par la façon dont leur frère ou leur sœur est pris en charge. Ce que relève également Régine Scelles.

Elle estime à côté de cela que, les politiques d'intégration ayant changé, cela a eu une incidence sur les fratries. Elle l'illustre par ces deux témoignages :

« Tant que ma sœur handicapée restait à la maison, j'étais certaine qu'elle était différente de moi. Mais quand elle est venue dans la même école que moi, je n'étais plus sûre de notre différence, et cela m'angoissait. On n'était plus dans des chemins parallèles et c'était insupportable ».

Ou alors : « Ma chance a été que ma sœur n'aille pas dans la même école que moi. L'école était le seul lieu où il m'arrivait d'oublier ce boulet au pied qu'était ma sœur. Mes copines ne connaissaient pas son existence, elles ne me poseraient pas de questions, me considéraient comme n'importe quelle autre fille, et comme ça, je pouvais, pour un temps, oublier ma sœur ».

On peut relever ici que ces témoignages datent de quelques années, et que les mentalités ont quand même changé, ce qui a une incidence sur la fratrie. Reste qu'il faut être attentif aux effets que peut avoir l'intégration quand les enfants sont dans la même école. Les enfants handicapés intégrés ayant souvent de la peine à se faire des amis, ils se mettent donc naturellement souvent en présence de la fratrie et de ses amis, ce qui peut être lourd à porter.

⁷⁰ SCELLES, Régine. Op. cit.

Parmi les fratries interrogées, seule Valentine a connu cette situation d'intégration, mais elle affirme que cela ne l'a pas du tout dérangée, elle exprime simplement le fait suivant : « on était des pistes pour elle pour se faire des amis ».

Seules trois fratries ont un frère ou une sœur placé(e) en institution. Ces dernières notent que les choses ont changé pour elles dans le sens d'un soulagement. Les week-end et vacances restent cependant quand même un problème. Chez certains, il peut y avoir une culpabilité de pouvoir rester à la maison, comme l'a noté Carole.

Selon Farber⁷¹ dont nous avons déjà parlé plus haut, les filles se sentiraient soulagées par un placement, car elles participent plus aux soins donnés à l'enfant handicapé; tandis que les garçons retrouveraient alors des parents plus présents et donc plus exigeants, ce qui serait source de tension pour eux.. Pour Grossman⁷² la réaction des fratries au départ en institution de leur frère ou de leur sœur dépendrait du milieu socioculturel et de l'attitude des parents. Elle constate que dans les familles peu aisées, la fratrie assume plus de tâches que dans les familles aisées, et qu'un placement est alors mieux vécu en raison du soulagement qu'il induit.

On peut aussi émettre l'hypothèse que les enfants placés en institution seraient en principe plutôt ceux qui posent aussi le plus de difficultés. Les fratries seraient donc d'autant plus soulagées par le placement.

3.2.3 L'influence des parents

Devenir parent est gratifiant dans la mesure où cela témoigne de la capacité du père ou de la mère de devenir adulte, et de leur désir de continuer d'exister après leur mort⁷³. Devenir parent d'un enfant handicapé change toutes les projections des parents, et crée une blessure narcissique avec souvent un syndrome dépressif. Il leur est souvent difficile de comprendre cet enfant qui ne réagit pas comme les autres.

Il ressort clairement de mes entretiens que les fratries se rendent compte de la charge que le handicap a été pour leurs parents et de l'énergie qu'ils ont dû avoir pour gérer le tout. Ils ont également de la peine à leur en vouloir pour les manquements qu'ils ont subis.

Selon Scelles, une bonne acceptation par les valeurs et le sens que les parents arrivent à donner au handicap facilite la vie de la fratrie. Cette situation se trouverait plus souvent dans les familles croyantes. Elle pense que ce sens que les parents donnent à ce qu'ils appellent souvent « leur épreuve » contribue à ancrer chez leurs enfants l'idée que leur père et leur mère ne sont ni impuissants ni désarmés, et qu'ils peuvent les aider à vivre cette situation familiale singulière.

⁷¹ FARBER, B. *Effects of Severely Mentally retarded Child on Family integration*, Monogr. Soc. Res. Child. Dev. ; 1959, 24, Serial n°71

⁷² GROSSMAN, F. *Brothers and Sisters of Retarded children* (1972)

⁷³ SCELLES, Régine, op. cit

Cette explication en dit long sur l'importance du rôle des parents, de l'acceptation, comme le disait Valentine : « Mes parents ont bien accepté, on a pas eu de problèmes ». Cette importance traverse les stades de l'éducation de la famille, jusqu'aux délégations des parents envers leurs enfants à l'âge adulte.

Une fois de plus, je note clairement dans ma recherche, aussi bien dans le terrain qu'au niveau théorique, que les enfants ne souffrent pas tant du handicap de leur frère ou sœur, que de la manière dont les parents le vivent et le font vivre à la fratrie.

Si Bank et Kahn⁷⁴ estiment que la communication dans la fratrie passe souvent par les parents, il serait important selon Scelles de ne pas trop intervenir, tout en protégeant bien sûr, ce qui n'est pas facile et contradictoire.

Le rôle des parents est décisif parfois dans l'attribution de rôles ou d'étiquettes, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la fratrie avec handicap mental.

Pour Anne Devaud, de insieme Vaud, ces derniers devraient vraiment être attentifs à laisser un espace de choix de possibilités relationnelles à la fratrie.

Cette dernière relève à ce sujet que le lien qui existe entre les frères et sœurs, dont un est handicapé, est un lien particulier qui leur appartient, et qui est incompréhensible par les parents.

Les fratries interrogées soulèvent cette question quand elles disent que la relation était plus familiale que fraternelle : « Les parents étaient toujours derrière » (Valentine), ou « C'est différent quand on est que les deux seules, ma sœur est plus agréable, mais c'est pas souvent, je souhaiterais qu'ils me laissent passer du temps seule avec elle » (Sophie).

3.2.4 L'ambivalence

On peut clairement entrevoir au travers des sentiments éprouvés par les fratries, et de ce qu'elles vivent durant leur vie au côté d'un frère ou d'une sœur handicapé(e), une forme d'ambiguïté permanente : honte/amour, attachement/rejet, identification/désidentification... On trouve également un paradoxe nous l'avons vu dans les doubles messages des parents : « Fais ta vie », et parallèlement, « On a besoin de toi ». C'est la « Liberté conditionnelle » dont parlait Pierre. On peut citer encore bien d'autres contradictions auxquelles sont confrontées ces fratries, mais essayons, au travers du regard de Bert⁷⁵, de voir comment elles peuvent vivre ces contradictions.

Pour elle, handicap et relation fraternelle forment un double étrange. Les fratries sont prises dans une double contrainte : être délaissées, livrées à elles-mêmes avec tous leurs problèmes, et en même temps assumer une position d'enfant responsable, réparateur, autonome. On observe cela clairement chez Carole, qui disait que cette position était « juste insoutenable ».

Cet élément corrobore ce qui a été dit dans les concepts, notamment :

⁷⁴ BANK, S., KAHN, M. (1982), *The siblings Bond*, New York, Basic Books

⁷⁵ BERT, Claudie. Op. Cit.

Bert situe ce type de lien dans la fameuse « communication paradoxale » de Watzlawick. Pour elle, ce qui caractérise la double contrainte, c'est non seulement l'émission de deux messages qui s'excluent l'un l'autre, mais surtout l'impossibilité (ou interdiction) pour celui qui reçoit le message de dénoncer sa paradoxalité. Par conséquent, la situation ne peut se modifier sans une intervention externe.....Autour de l'enfant handicapé, les familles construisent souvent une « communauté de déni où les alliances inconscientes interdisent de remettre en question un certain nombre de présupposés..... ». En particulier, la souffrance des frères et sœurs est méconnue. Ce qu'ils disent ou en montrent par leurs comportements ou symptômes fait l'objet d'un « désaveu ». Or, on sait que ce désaveu est ce qu'il y a de pire. C'est faire comme s'il ne se passait rien, que l'on n'a pas souffert. Ou même de se sentir puni, battu ou grondé lorsque se manifestent les souffrances ; pour Bert, c'est cela surtout qui rend le traumatisme pathogène. L'interdit de démasquer l'ambivalence peut produire une véritable « mutilation psychique ». Le recours à un tiers fonctionne comme un appel à témoin qui permet d'identifier la problématique, de l'exprimer et de la reconnaître.

Nous retrouvons ici toute l'importance pour les professionnels d'y être attentifs et de permettre à la fratrie « d'avouer » cette ambivalence inexprimable.

Construire dans cette ambiguïté exige d'avoir les moyens de savoir nommer toutes ces différences tout en permettant la construction d'une relation réciproque, afin d'accepter l'altérité tout en restant ouvert au partage.

3.2.5 Les besoins des fratries

La conclusion du chapitre précédent nous amène directement aux besoins des fratries.

Ce thème est essentiel dans ma recherche, car il apporte des éléments déterminants à ma question de recherche sur les conditions cadres pouvant aider les fratries.

Ces besoins émergent également très manifestement de la théorie, qui corrobore les besoins exprimés par les fratries interrogées.

Les fratries interrogées n'ont pas manifesté de besoins particuliers, sauf Noémie, qui accuse vraiment l'absence de dialogue dans leur famille comme cause de beaucoup de problèmes.

Une influence positive des professionnels est ressortie chez les fratries qui se sont senties prises en compte par eux, assimilées et impliquées librement.

Pour Régine Scelles, comme nous l'avons vu, il est très important de soutenir ces enfants, de les aider à exprimer leur souffrance, à se représenter la pathologie de leur frère ou de leur sœur, et d'exprimer leurs émotions. D'aider les familles à ce que chacun garde sa place, et de donner des pistes aux enfants. Elle met toujours l'accent sur le fait que ces aides doivent être apportées très tôt aux fratries,

notamment par rapport à l'instauration du dialogue dans la famille, qui devrait exister dès l'apparition du handicap.

Peille⁷⁶ estime également qu'une aide est indispensable aux membres d'une fratrie dont un enfant est handicapé.

Pour elle, les intervenants médicaux et sociaux qui approchent ces familles doivent avoir à l'esprit la souffrance psychique imposée à ces enfants « qui n'ont rien demandé ». Elle pense nécessaire qu'ils aient des lieux d'écoute, avec ou en dehors de leur famille, où ils puissent exprimer leur angoisse, leur révolte et leur désespoir provoqués par l'intrusion du handicap au cœur de la fratrie. Selon elle, l'anticipation des difficultés que pourraient avoir ces familles est importante. Elle trouve nécessaire de trouver des médiateurs, des rencontres au sein de thérapie familiale, même s'il n'y a pas de conflit avéré.

Elle transmet aux travailleurs sociaux le fait de ne pas oublier que chaque famille développe sa stratégie pour survivre, et qu'il faut l'écouter dans son ensemble, comprendre son évolution, donner la parole à chacun, lui « permettre de vivre ». La verbalisation de ces situations permet d'alléger les sentiments de culpabilité et d'isolement.

Mais elle pense avant tout qu'il faut aider les parents à ne pas oublier leurs autres enfants.

En résumé, les fratries ont besoin qu'on les prenne en compte pour elles-mêmes. Elles ont également besoin que l'on conscientise les parents à leur sujet. Que ces derniers comprennent leur besoin d'espace à elle, leur besoin de passer du temps seul avec eux. Besoin également que les parents comprennent que l'agressivité des fratries étant souvent inexprimable face à leur frère ou sœur handicapé(e), elle est souvent détournée envers eux ou un autre membre de la fratrie.

Les frères et sœurs ont aussi besoin qu'on leur laisse le choix du lien qu'ils veulent construire avec leur frère ou sœur handicapé(e).

Ils ont besoin d'explications au sujet de la nature du handicap et des comportements qui y sont liés, ainsi que des pistes sur la manière d'agir auprès de leur frère ou de leur sœur, ce qui n'est pas toujours facile, particulièrement pour les enfants encore jeunes qui ont dépassé leur frère ou leur sœur handicapé(e). La phrase d'explication typique destinée aux jeunes frères ou sœurs est « Tu sais, il est encore petit dans sa tête... ».

Enfin, comme le dit Gardou⁷⁷, les fratries ont besoin qu'on leur aide à traduire ce qu'ils ressentent, à mettre des mots sur des maux.

A l'âge adulte, les besoins sont d'ordre différent : les fratries interrogées se sentent toutes concernées par la prise en charge de leur frère ou de leur sœur handicapé(e). Elles expriment des inquiétudes et un manque d'information par rapport au futur, que

⁷⁶ PEILLE, Françoise. Op. cit.

⁷⁷ GARDOU, Charles. Op. cit.

ce soit par rapport aux prises en charge ou aux mesures tutélaires. Il apparaît clairement qu'elles voient venir le moment où elles devront prendre la relève des parents, et, en même temps, elles ne se sentent pas vraiment dans la situation. Celle-ci ne semble pas claire avec leurs parents, qui n'oseraient pas, ou ne voudraient pas aborder les problèmes plus précisément.

Par exemple, frères et sœurs se font du souci face aux régressions qu'ils commencent à détecter chez leur frère ou leur sœur déficient, mais ils se sentent impuissants face à cela. Ils trouveraient tous très intéressant de participer de temps à autre aux synthèses de leur frère ou sœur dans l'institution que ceux-ci fréquentent, mais ils ont de la peine à imaginer cela concrètement. Le besoin d'être intégré dans la collaboration famille/institution est nettement présent.

A ce titre, les fratries dont le frère ou la sœur est déjà placé en institution semblent plus sereines.

On pourrait donc en déduire qu'à l'âge adulte, le besoin des fratries serait que les parents préparent l'avenir du frère ou de la sœur handicapé(e), afin qu'elles n'aient pas à jouer ce rôle qui ne leur revient pas.

3.2.6 Fratries normales ? Fratries mystérieuses ?

J'ai ici sciemment omis d'utiliser le terme « atypique », utilisé en début de recherche.

En effet, cette comparaison entre les fratries concernées par le handicap et les autres est issue d'une réflexion sur les concepts au sujet de ces deux genres de fratries.

Elle est également issue des valeurs qui ressortent à l'unanimité, d'une manière ou d'une autre, chez les personnes interrogées : loyauté et solidarité familiales.

Si on se penche sur les problématiques que rencontrent les fratries en général, on peut tout d'abord se demander ce qu'est une fratrie normale. En effet, il existe toutes sortes de fratries, qui connaissent aussi différentes difficultés, que ce soient celles de l'enfant unique à celles des fratries recomposées, en passant par celles confrontées au deuil, à la dépendance, à la maltraitance...

Il existe aussi beaucoup de frères et sœurs qui sont en conflits ou n'ont pas de liens.

Si généraliser ne résout pas les problèmes, je pense qu'il est important de garder ces éléments à l'esprit.

Afin d'illustrer cela, je souhaite présenter ici en quelques lignes la décision d'un Tribunal de Grande Instance (TGI) à Reims en France⁷⁸ (Juillet 2005).

⁷⁸ Adresse URL :

<http://WWW.iutcolmar.uha.fr/internet/Recherche/JCERDACC.nsf/5c85f87385ea3be0c125677d003a11b5/5859bb0bddeee17ec12570d5002c92be?OpenDocument>

En effet, si le droit n'est pas toujours l'ami de la psychologie, cette affaire a le mérite de restituer certaines valeurs, dont la solidarité familiale et la dignité humaine, parfois fortement ébranlées par des questions de justice « à l'américaine ».

La famille P. réclame une indemnisation pour leurs trois enfants. Elle souhaite que soit reconnu le préjudice subi par Catalina du fait de son handicap d'une part, et d'autre part que des dommages et intérêts soient versés à ses deux frères durablement affectés par cette naissance. (Temps consacré par la mère à Catalina au détriment de ses frères, grande souffrance des parents qui a conduit au divorce).

Il ressort d'une part de ce jugement, selon le droit français que : « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ». Une personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir réparation lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures nécessaires afin de l'atténuer.

Le couple a été indemnisé pour « perte de chance » de n'avoir pu choisir ou non de faire établir le diagnostic par amiosyntèse et par conséquent de n'avoir pas eu la possibilité d'envisager ou non une interruption volontaire de grossesse thérapeutique. Pour cette erreur de diagnostic et la réparation du préjudice moral dû à cette erreur, les frères ont obtenu une indemnisation de 15'000 euros chacun.

L'intérêt de ce jugement pour notre recherche réside dans la solidarité familiale que précisent fortement les juges : « Les enfants ne peuvent pas demander des comptes du temps passé auprès de chacun de leur parent ». Pour eux, les membres d'une famille sont solidaires, le handicap de l'un d'entre eux doit être supporté par tous.

« Que décider s'il s'agit simplement d'un enfant en difficulté scolaire ou violent ? » soulignent les juges. Les cadets ou les puînés ne pourraient-ils pas reprocher simplement à leurs parents d'avoir souhaité d'autres enfants, a fortiori à l'occasion de recomposition familiale ? On risque aussi d'avoir affaire à des demandes de frères et sœurs agissant en justice contre des parents hostiles à une IVG après diagnostic de maladie génétique ou de tare congénitale ? Et ainsi d'ouvrir la porte à un certain eugénisme.

S'ils n'entrent pas dans les questions d'ordre éthique, ils relèvent que c'est la dignité de l'homme qui est touchée dans cette requête. Comment, en effet, parler plus tard à Catalina du jugement la concernant ?

Cette affaire est bien sûr à nuancer, mais elle nous rappelle à un juste milieu : si nous avons vu tout au long de cette recherche qu'il est fondamental de s'occuper des fratries dont le frère ou la sœur est en situation de handicap, il faut aussi être très attentif à ne pas tomber dans un autre extrême.

Il est nécessaire de garder à l'esprit que, toutes les fratries ne souffrent pas, et ne pas schématiquement les « victimiser ». Enfin, ne pas oublier que l'eugénisme n'est pas loin.

4.1 Limites de la recherche

4.1.1 Obstacles rencontrés

Au début de ma recherche, je souhaitais mettre en parallèle les besoins des fratries, avec la prise en compte des fratries par les professionnels. N'ayant pas eu la possibilité de rencontrer des professionnels, j'ai alors décidé de tenter d'évaluer ce rapport au travers de ce que m'en diraient les fratries. Cela n'a pas été facile, car la plupart n'avaient pas beaucoup de souvenirs à ce sujet. En déduire que les professionnels ne prenaient pas en compte les fratries serait un peu simpliste.

Un autre obstacle s'est très vite révélé dans la non-homogénéité des fratries : si les fratries avaient plus ou moins le même âge, il y avait de grandes différences entre elles concernant le type de prise en charge (placement ou non), et, surtout, le type de handicap. J'entends par là particulièrement les problèmes de comportement ayant une incidence importante sur la fratrie.

Un deuxième obstacle, attendu, s'est trouvé parfois dans l'effort nécessaire que j'ai dû faire dans la prise de conscience de ma subjectivité par rapport à ce que vivent mes propres enfants. Tout au long de ce travail, j'ai dû être attentive à mes réactions personnelles, à faire un travail réflexif afin de les dépasser et de remettre en question l'influence de mes propres valeurs. Cela m'a demandé une attention particulière, attention que j'aurais peut-être pu consacrer à plus d'approfondissement dans mes entretiens.

4.1.2 Limites de la recherche

La principale limite rencontrée s'est trouvée au niveau émotionnel : comme je l'ai dit, les fratries interrogées m'ont toutes dit en début d'entretien qu'elles n'avaient pas rencontré trop de problème, puis, en cours d'entretien, qu'elles parlaient rarement de ce sujet, et, avec les questions plus précises, beaucoup d'émotion, rarement exprimées, ont fini par sortir.

Ces émotions exprimées par les fratries, autant fortes que nouvelles, m'ont mise dans une position délicate. Sur le moment, j'ai décidé, par respect, de ne pas entrer plus profondément dans le ressenti. Je n'ai pas osé aller plus à fond dans mes questions sur ce ressenti qui sortait enfin. J'imagine que cela aurait été possible dans un deuxième entretien, malheureusement difficile dans le cadre de ce travail.

4.2 Discussion sur les hypothèses de départ

« Quelles sont les conditions cadres pouvant aider les frères et sœurs d'un enfant handicapé mental à vivre cette fratrie atypique au mieux ? »

Ma question de recherche visait à déterminer comment les frères et sœurs d'enfants handicapés mentaux vivent cette fratrie « atypique », quels sont leurs attentes et leurs besoins, soit au niveau de leur famille, de leur entourage, ainsi que des milieux professionnels plus ou moins concernés.

Au vu des éléments qui précèdent, j'en arrive à vérifier mes quatre hypothèses de départ et d'en discuter leur validation ou non.

Hypothèse 1

« Les fratries vivent cette fratrie atypique difficilement »

Les fratries interrogées, par le biais de leur témoignage, ne disent pas avoir vraiment vécu une enfance difficile. C'est à travers les questions plus précises que des souffrances et des regrets ressortent. Elles semblent, pour la plupart, avoir grandi dans un certain silence et un repli sur soi pour tout ce qui touche le domaine du handicap.

C'est souvent plus tard, à l'âge adulte, qu'elles se rendent compte de leurs souffrances. Il y donc un décalage à prendre en compte et une certaine déformation de ce qu'elles peuvent exprimer. Mais, à l'âge adulte, les difficultés sont toujours là ainsi que le souci de prendre la relève des parents.

Cependant, cela reste à nuancer : si je valide clairement cette hypothèse pour les personnes ayant vécu leur enfance il y a plus de vingt ans, je garderais une réserve pour les fratries actuelles. En effet, les mentalités ont évolué depuis, on peut imaginer une plus grande ouverture en général, ainsi que des parents plus attentifs.

Hypothèse 2

« Les familles/pairs ne sont pas aidants pour les fratries »

Cette hypothèse est difficilement vérifiable. J'ai pu observer un isolement des familles, une solitude des fratries. L'entourage fait ce qu'il peut, mais il est souvent éloigné pour des raisons géographiques ou psychologiques.

Je pense que l'entourage est souvent bienveillant par rapport aux familles, mais que celles-ci se trouvent isolées par la force des choses. Et cela s'en ressent sur les fratries.

En effet, comme nous l'avons vu, bien souvent les familles ont tendance à s'isoler : les activités sont plus compliquées, les rythmes sont différents, il y a les crises à gérer.....tout cela n'est pas toujours évident d'imposer à des amis.

Hypothèse 3

« La société n'est pas aidante pour les fratries »

Le rôle de la société va déteindre fortement sur les fratries : par le regard qu'elle porte sur le handicap, par les agents d'intégration qu'elle offre à l'enfant handicapé, par les possibilités de soulagement des familles qu'elle propose, que ce soit au niveau du travail, des loisirs ou de la culture. Son rôle est aussi très important au niveau des assurances sociales. Les familles bien encadrées, aidées et soutenues ne pourront que mieux s'occuper des frères et sœurs.

Les mentalités étant plus ouvertes et le handicap moins stigmatisé aujourd'hui, on peut penser qu'il existe en Occident suffisamment d'aide à tous les niveaux.

Les fratries interrogées ne paraissent pas avoir vraiment souffert directement de problèmes liés à la société. Elles appartiennent à des milieux sociaux plutôt aisés et ouverts.

J'aurais donc envie de ne pas valider cette hypothèse. Mais le trop grand nombre de familles en difficultés financières et sociales m'oblige malheureusement à plutôt affirmer que la société n'est pas encore toujours aidante pour les familles. Celles-ci doivent encore trop souvent se battre pour leurs droits, pour une reconnaissance et une place dans la société, ce qui retentit sur les fratries.

Hypothèse 4

« Les professionnels (...) ont un rôle à jouer »

Parmi les quatre hypothèses formulées en début de travail de recherche, celle-ci est la plus clairement vérifiable.

Dans les quelques témoignages récoltés, on retrouve l'intervention de pairs professionnels qui ont joué un rôle positif.

Comme nous l'avons déjà vu, les familles ont tendance, pour plusieurs raisons volontaires ou non - à se retrouver isolées, alors qu'elles auraient manifestement besoin d'aide. Le rôle des professionnels est donc ici très important et subtil. S'ils ne sont pas directement mandatés pour s'occuper des fratries, ils sont les mieux placés pour intervenir délicatement et préventivement dans le système familial. S'ils ne le font pas, qui d'autre va le faire ? D'autres professionnels, quand les problèmes seront déjà bien cristallisés ?

4.3 Discussion sur la méthodologie

Si, au début des entretiens, les frères et sœurs, par loyauté peut-être à la famille, disent ne pas avoir rencontré particulièrement de problèmes, les difficultés apparaissent au fur et à mesure de l'entretien. Des sentiments rarement exprimés commencent à être identifiés, beaucoup d'émotions en sont sorties. Comme si le fait de simplement s'intéresser aux fratries leur permettait de « mettre des mots sur leurs maux » enfouis. Comme si nous étions là dans le point central de ma recherche. Les loyautés familiales une fois un peu dépassées, les fratries pouvaient enfin se pencher sur elles-mêmes, ce qu'elles n'ont pas forcément appris à faire.

Cependant, ces émotions étant autant fortes que nouvelles, j'ai estimé délicat d'entrer plus à fond dans le ressenti. Je suis certaine que si le cadre de ce mémoire avait été plus étendu dans le temps, un deuxième entretien plus espacé aurait été très bénéfique.

Les fratries qui ont accepté de témoigner sont représentatives de gens qui vont bien. Même si cela n'a pas toujours été facile, elles ont toutes avancé et « réussi » dans la vie. Dès lors, je me pose la question du repérage des situations à risque.

Par exemple, les fratries n'ayant plus aucun contact avec leur frère ou leur sœur handicapé n'auront pas forcément envie de témoigner. Il y a aussi ceux qui vivent de grandes difficultés, qui ont trop de problèmes pour envisager de se pencher sur leurs souffrances, ou qui ont totalement occulté cette situation.

Mais nous parlons ici des fratries en âge adulte et les professionnels liés au handicap n'y peuvent plus grand-chose. Le débat s'ouvre sur d'autres professionnels.

CHAPITRE 5 : POSITIONNEMENT ET PERSPECTIVES

5.1 Positionnement

La conclusion de cette étude me renvoie à la nécessité de me positionner en tant qu'assistante sociale travaillant avec des familles.

Si la thématique me semble maintenant mieux connue, des questions subsistent toutefois.

Dans le domaine de la sociologie, de la psychologie et de l'éducation, on ne parle pas encore assez des fratries, c'est un fait. Si l'accompagnement des parents d'enfants déficients entre désormais dans l'ordinaire du travail des équipes spécialisées, le suivi des frères et sœurs reste encore trop souvent négligé. Cela constitue corrélativement une approche délicate.

Les fratries, nous l'avons vu, n'ont pas forcément envie que l'on s'occupe d'elles. Faut-il oser plus, aller les chercher ? Les introduire dans les réseaux ? Pour ensuite leur donner une aide spécifique et bien à elles ? Si besoin est, une aide séparée du monde de leur frère ou sœur handicapé(e) ? Et ensuite, comment avancer avec eux, comment leur permettre d'exprimer leurs sentiments tout en préservant les loyautés familiales si présentes ? Comment les aider à authentifier la situation sans la stigmatiser ?

Je pense que les professionnels devraient être attentifs à tout cela, ainsi qu'aux doubles messages souvent donnés aux fratries. Frères et sœurs seraient pris en compte quand ils sont susceptibles d'apporter quelque chose. Ils sont donc utilisés comme ressource. Mais il est nécessaire de les prendre en compte pour eux-mêmes, de leur donner un espace à eux seuls.

A côté de cela existe bien sûr l'importance du soutien des familles, au niveau des prises en charges, des assurances sociales, du droit, et de toute autre forme de prestation pouvant aider et soulager les familles. En effet, les familles bien encadrées, aidées et soutenues ne pourront que mieux s'occuper des frères et sœurs.

En mettant en parallèle les familles dans lesquelles un enfant est handicapé avec celles dont un enfant est atteint d'une maladie importante - cancer, problèmes psychopathologiques, violence, dépendance, anorexie...- apparaît encore plus clairement la nécessité pour les professionnels de prendre en compte les fratries dans leur travail, dans une perspective de soutien, de prévention et de détection des situations à risque.

En tant qu'assistante sociale, cette recherche m'a confortée dans mon principe professionnel d'essayer d'avoir toujours une vision d'ouverture sur la famille dans son ensemble, et de donner une place à chacun dans le respect.

5.2 Pistes d'actions

Plusieurs questions restent ouvertes, que j'aurais souhaité approfondir si le temps m'en avait donné l'opportunité.

Je me serais tout d'abord penchée sur les fratries dont l'enfant déficient est sciemment adopté. Cela afin de pouvoir, si elles existent, en dégager des pistes positives pour les autres familles. Ces familles qui font le choix du handicap rencontrent-elles moins de difficultés ? Est-ce donc plus facile pour les fratries ? Du fait du choix, et de la non consanguinité, ne connaissent-elles pas la fameuse blessure narcissique ? Il semblerait que ces familles sont souvent croyantes et engagées religieusement. Y a-t-il un lien avec la foi ? Si oui, en quoi cela les aide-t-elles ? Ont-elles plus de facilité à donner du sens au handicap ? Sont-elles plus entourées ?

J'aurais souhaité aussi approfondir la manière dont les fratries, une fois qu'elles ont fondé leur propre famille, se comportent avec leurs propres enfants. Les manques subis dans l'enfance sont-ils compensés à l'extrême contraire sur leurs enfants ?

La notion de surhandicap me semble aussi très intéressante à explorer : dans les situations conflictuelles entre famille et institution, les familles sont souvent rendues responsables, soit d'une grande part du handicap mental, soit d'un surhandicap, causé par les tensions incessantes. Si les professionnels sont conscients des mythes de survie que les familles se sont construits, pourraient-ils alors éviter les surhandicaps, alléger le poids que porte les fratries en leur donnant des moyens de soutien, et participer ainsi à un meilleur fonctionnement de la dynamique familiale ?

Les étudiants en sciences sociales ont déjà une formation systémique, afin de leur donner des outils efficaces dans leur travail avec les familles. Si j'avais à faire un deuxième mémoire, je chercherais à vérifier si la manière que peuvent avoir les professionnels d'introduire dans leur travail les fratries est une affaire d'outils spécifiques, ou alors - également - d'expérience, d'ouverture, d'empathie, de respect, et d'éthique.

CHAPITRE 6 : CONCLUSION

Tout d'abord, voici un résumé des conditions cadres pouvant aider les fratries, selon les différents stades de la vie de la famille :

1. Lors de l'annonce

Les besoins de la fratrie sont surtout exprimés au travers du retentissement de l'annonce faite aux parents. En effet, si elle a besoin qu'on lui annonce clairement le handicap d'un frère ou d'une sœur, la fratrie a surtout besoin de parents qui accusent au mieux le coup, et qui ont donc bien été pris en charge par les professionnels lors de l'annonce qui leur est faite. Il est aussi nécessaire que les professionnels sensibilisent les parents aux éléments concernant la fratrie, les aident à assumer leur ambivalence face à elle.

2. Dans la petite enfance

La fratrie a besoin que le dialogue soit ouvert très tôt au sein de la famille.
Elle a besoin de pouvoir s'exprimer, et d'autorisation d'exprimer notamment son agressivité,
Elle a besoin d'explications sur le handicap mental, ainsi que d'aide pour décoder sa complexité. L'OEI et à ce titre très adéquat.

3. Dans l'enfance

Elle a toujours besoin de s'exprimer, de parler de sa culpabilité et de son sentiment de solitude.
Elle a besoin de passer du temps seul avec ses parents, besoin de loisirs qui

lui soient propres, et, surtout, grand besoin que la famille garde ses échanges avec l'extérieur, des contacts dans la société.

Par rapport à l'intégration de l'enfant handicapé dans le même établissement scolaire que ces frères et sœurs, il y a lieu d'en examiner les retentissements.

Par rapport à l'institution de l'enfant déficient, elle a besoin de se sentir prise en compte.

Par rapport aux parents : frères et sœurs ont besoin que ces derniers leurs laissent le choix du lien que ces derniers souhaitent avoir, ne soient pas trop intrusifs dans leurs relations. Les parents doivent également faire attention à ne pas étiqueter les enfants, et à laisser à chacun son propre rôle. (être attentif aux tensions de rôle) ainsi qu'utiliser ses propres ressources.

La fratrie a besoin que la famille bénéficie d'aide et de soutien, ce qui va retentir sur elle, car les parents ont ainsi plus d'énergie à lui consacrer.

Il y a lieu éventuellement d'examiner le besoin d'une prise en charge personnelle de la fratrie sous forme de thérapie ou de participation à un groupe de parole.

4. A l'âge adulte

Frères et sœurs ont besoin que les parents préparent la prise en charge pour le jour où ils ne pourront plus assumer, (placement, tutelle), car cela ne devrait pas être le rôle de la fratrie.

C'est à cet âge qu'elle a particulièrement besoin de prendre un conseil génétique. Elle doit aussi familiariser de nouveaux partenaires ou amis avec la personne handicapée, ainsi que clarifier une tutelle et des solutions de garde. Être membre en tant que frère ou sœur d'une association est très facilitant.

Tout au long de leur vie, frères et sœurs ont besoin de médiateurs, de professionnels, qui les aident à traduire le handicap, à libérer la parole au sein de la famille, et à concevoir des modalités d'accompagnements adaptés à leurs difficultés spécifiques, sans pour autant faire d'eux des victimes, ni les stigmatiser.

Par le biais du récit des personnes concernées, ainsi que l'éclairage des auteurs, ce travail de recherche m'a donné l'opportunité d'élargir ma vision du monde des fratries d'enfants handicapés mentaux.

Tout d'abord en me rappelant que le handicap mental est « autre chose ». Les personnes handicapées mentales n'ont pas forcément les mêmes besoins, ni les mêmes liens... Il est donc important d'essayer de décoder ces besoins, de verbaliser ces éléments particuliers aux frères et sœurs, dès leur petite enfance.

Par rapport à la définition du handicap mental dépendant de l'environnement, je pense que, si cet aspect systémique donne naissance à de riches possibilités de développement, il pourrait cependant donner lieu à de trop lourdes attentes envers les familles. Il me semble donc important de reconnaître le handicap en lui-même afin de ne pas trop responsabiliser ni culpabiliser les familles.

Il est donc important de rester toujours dans la juste mesure et de garder à l'esprit que chaque situation est différente.

Soutenir les fratries sans les victimiser, ni créer chez elles un sentiment de pitié. Les aider à s'exprimer, et à trouver une bonne distance, comme le dit une soeur, parmi les témoignages cités par Gardou, Anne-Sophie Vuillet : « Ton handicap fait partie de ma vie, mais ma vie ne se réduit pas à ton handicap ».

Dans cette optique, sensibiliser les familles et les milieux concernés sur les besoins des fratries me semble capital.

Voilà une belle mission pour les professionnels, tout comme celle d'aider à donner du sens, de l'ouverture et de la tolérance.

A ce titre les frères et sœurs d'enfants handicapés mentaux sont un bel exemple : beaucoup d'entre eux développent de grandes qualités : on retrouve souvent chez eux ouverture, franchise, tolérance et bienveillance.

Ils sont malgré eux des témoins actifs participant à l'évolution de l'éthique et de l'ouverture de la société envers le handicap mental.

SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES ET DOCUMENTAIRES

Ouvrages de références :

- ANGEL, Sylvie, *Des frères et des sœurs*, Paris, Ed. Robert Laffont, 1996
- BERT, Claudie. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ramonville Saint-Agne, Ed. érès, 2008.
- EBERSOLD, Serge. *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*. Ramonville Saint-Agne, Ed. érès, 2007.
- GALLAND, Antoine, GALLAND, Janine, *L'enfant handicapé mental*. éd. Nathan, 1993
- GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Ramonville Saint-Agne, Ed. érès, 2005.
- PEILLE, Françoise, *Frères et sœurs, chacun cherche sa place*, éd. Hachette, 2005
- RESTOUX, Pauline, *Vivre avec un enfant différent*. Comprendre et soutenir les parents d'un enfant différent. Ed. Marabout, 2004.
- SCelles, Régine. *Fratrie et handicap*. Paris, Ed. L'Harmattan, 1997
- SCelles, Régine, *Frères et sœurs, complices et rivaux*, Paris, éd. Fleurus, 2003

Autres ouvrages consultés

- SHAUDER Silke, DURAND Bernard. Famille et handicap. In : ANGEL Pierre, MAZET Philippe. *Guérir les souffrances familiales*. Paris , éd. PUF, 2004. p. 609 à 627

Brochures, revues

- WEGMANN Carmen, LAUPER Heidi, SANTI France. *Un frère extraordinaire. Une sœur extraordinaire*. Brochure éditée par insieme, Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, 3012 Bern, 2007
- RELIANCE, Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés. Dossier : *La famille à l'épreuve du handicap*. Ramonville Saint-Agne, Ed. érès, 2008.
- MAIN DANS LA MAIN. Bulletin trimestriel de l'association valaisanne de parents de personnes handicapées mentales. *Spécial frères et sœurs*. Juin 2008

Ouvrages destinés aux enfants

- DE SAINT MARS, *Dominique, Alex est handicapé*, ed. Caligram, 1998
- DELVAL, Marie-Hélène, Varley, Susan, *Un petit frère pas comme les autres*, collection Les Belles histoires, éd. Bayard Editions Jeunesse, 2003

Sites internet

www.ctnerhi.com : site du centre national français de recherche sur le handicap et les inadaptations. Etudes et recherches, publications, bibliothèque virtuelle, revue sur le handicap, centre et fonds de documentation, bases de données. (consulté le 10.10.09)

www.insieme.ch : site de l'association suisse de parents d'enfants handicapés mentaux. Beaucoup d'informations, dont celles liées au droit de la tutelle (consulté le 18.01.2010)

www.insieme-ge.ch

Association genevoise des parents d'enfants handicapés mentaux. Revues insieme en ligne. (consulté le 22.10.2009)

www.insieme-vs.ch informations et programmes sur activités et prises en charges pouvant alléger les familles (consulté le 18.01.2010)

www.insieme-vd.ch : informations sur les groupes de paroles pour fratrie (consulté le 18.12.2009)

www.apaema.org : site de l'association française des sœurs et frères de personnes handicapées. (ASPPHA). Conférence, bibliographie, histoire et questions juridiques. Forum fréquenté par les fratries et par des étudiants faisant des recherches sur cette question. (consulté le 22.10.2009)

www.fovahm.ch

Site de la Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales. Informations et liens pour enfants et adultes handicapés et pour leur famille. (consulté le 15.02.2010)

www.asa-handicap-mental.ch : Charte, politique sociale, classification et définitions, prestations, forum, riche liste de liens, en Suisse et à l'étranger (consulté le 24.02.2010)

PERSONNES RESSOURCES

Anne Devaud, insiame Vaud, 021 341 04 20
Mme Denise Lamont, OEIT, 027 485 25 18

ANNEXES

A Formulaire de consentement éclairé
B Grille d'entretien

CONVENTION

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Destinée à l'usage de récolte de données pour le mémoire de fin d'études

« La fratrie de l'enfant handicapé mental »

de Tania Reist

Je, soussigné/e.....

déclare consentir à témoigner de ma situation de frère/sœur
d'un enfant en situation de handicap mental
et autorise Tania Reist

à enregistrer notre entretien et à utiliser les données recueillies

dans le cadre de son mémoire de fin d'études en travail social.

Les présentes données seront utilisées de manière anonyme*
et détruites au terme de la validation du travail

effectué par Tania Reist.

Lu et approuvé,

.....le.....2009

Tania Reist

.....

.....

.....

*Les informations fournies sont traitées confidentiellement et ne sont en aucun cas mises à la disposition de tiers. Tania Reist s'engage à traiter les données fournies dans le cadre de son mémoire de fin d'études de manière à ce qu'aucune déduction sur l'identité de la personne interrogée ne puisse être faite.

Quelles sont les conditions cadres pouvant aider les frères/sœurs d'un enfant handicapé mental à vivre cette fratrie au mieux ?

H1 : Les fratries vivent cette fratrie atypique difficilement
H2 : Les familles/pairs ne sont pas aidants pour les fratries
H3 : La société n'est pas aidante pour la fratrie
H4 : Les professionnels ont un rôle aidant à jouer

Thème	Questions (dimensions)	Questions complémentaires
Problèmes et points positifs rencontrés par les fratries	Racontez-moi comment s'est passé votre enfance et adolescence auprès de votre frère/sœur	<p>Quel type de relation aviez-vous ?</p> <p>Quels sentiments ressentiez-vous ? (positifs, négatifs)</p> <p>Quels comportements aviez-vous eu ? (pos/nég)</p> <p>Deviez-vous aider vos parents ?</p> <p>Vous sentiez-vous responsables, coupables</p> <p>Vous sentiez-vous libres de cette relation ?</p> <p>Vous sentiez-vous parfois seul/e</p>
L'enfant atteint de handicap mental	Que savez-vous du handicap de votre frère/sœur ? Comment vivez-vous cette maladie ?	<p>Comment l'avez-vous appris ?</p> <p>Quelle connaissances génétiques ?</p> <p>Quelles connaissances sur les comportements ?</p> <p>Quelle compréhension des comportements ?</p> <p>Comment ressentiez-vous ces comportements ?</p> <p>Quelles connaissances sur l'évolution</p>
Reconnaissance, actions/réactions des parents face à eux	<p>Comment étaient vos parents face à vous</p> <p>Comment étaient-ils face à l'enfant handicapé</p> <p>Intervenaient-ils dans vos relations fraternelles ?</p>	<p>Parlez-vous du handicap ? de votre frère/sœur</p> <p>Comment la famille a-t-elle accepté le handicap ?</p> <p>Pouvez-vous dialoguer librement ?</p> <p>Pouvez-vous exprimer vos sentiments envers vos parents/envers votre frère/sœur handicapé . Si oui, lesquels ? Si non, qu'auriez-vous aimé exprimer ?</p> <p>La famille élargie s'occupait-elle de vous ?</p> <p>Aviez-vous des activités, du temps seulement avec vos parents ?</p> <p>Souhaitiez-vous cela ?</p>

		<p>Qu'attendaient vos parents de vous ?</p> <p>Parliez-vous du futur de votre frère/sœur avec eux ?</p> <p>Qu'auriez-vous souhaité ?</p>
Reconnaissance, actions, réactions des professionnels	<p>Comment étaient les professionnels s'occupant de votre frère/sœur face à vous ?</p>	<p>Comment les avez-vous senti ?</p> <p>Etiez-vous parfois jaloux de l'attention qu'ils donnaient à votre frère/sœur ?</p> <p>Vous êtes-vous senti pris en compte, compris , jugé ?</p> <p>Pensez-vous qu'ils attendaient quelque chose de vous par rapport à votre frère/sœur ?</p> <p>Vous ont-ils aidé ? En quoi ?</p> <p>Qu'auriez-vous souhaité ?</p> <p>Selon vous, quels rôles pourraient-ils jouer pour la fratrie</p>
Reconnaissance, action réaction de la société	<p>Comment était les relations de la famille avec son entourage ? (amis, associations, voisins...)</p> <p>Comment étaient vos relations avec vos amis ?</p> <p>Comment étaient les relations amicales de votre frère/sœur handicapé ?</p>	<p>Y avait-il souvent du monde à la maison ?</p> <p>Etiez-vous souvent invités ?</p> <p>Quels loisirs aviez-vous ?</p> <p>Quels loisirs pouvaient avoir votre frère/sœur ?</p> <p>Aviez-vous le sentiment d'être un facteur important dans l'intégration de votre frère/sœur ?</p> <p>Qu'auriez-vous souhaité ?</p>
Situation actuelle	<p>Quelle est la situation actuelle</p>	<p>Quelle relation avez-vous avec votre frère/sœur ?</p> <p>Quelle relation ont vos parents avec lui/elle ?</p> <p>Quelle relation avez-vous avec vos parents ?</p> <p>Quels liens avec vos amis, conjoints ou enfants</p> <p>Que pensez-vous de la tutelle exercée par la famille ?</p> <p>Qu'avez-vous ressorti de cette expérience, quel sens serait-il possible de donner au handicap mental ?</p>

Aimeriez-vous rajouter quelque chose ?
Si vous aviez une baguette magique ?

Données qualitatives :

Nombre, sexe, rang et âge dans la famille
Situation familiale, géographique, professionnelle des parents
Type et degré de handicap
Prise en charge, intégration, insitution

Choix de votre profession
Choix d'un partenaire, d'avoir des enfants
Choix de la tutelle
Confession, êtes-vous pratiquant/e