

Comment grandir auprès d'un frère ou d'une sœur handicapé(e) ?

Contexte

La place de l'enfant handicapé au sein de la famille fait l'objet de nombreux travaux. Au cœur de toutes les préoccupations, son arrivée peut complètement chambouler l'équilibre familial. Mais quelle est la place des autres membres de la fratrie ? Comment vivent-ils le handicap de leur frère ou de leur sœur ? Comment appréhendent-ils la souffrance de leurs parents ? Comment se situent-ils vis à vis d'eux-mêmes ?

Longtemps délaissés de la littérature psychologique et pédiatrique, ces frères et sœurs pas comme les autres doivent grandir dans un environnement complexe, souvent médicalisé où l'innocence cède parfois le pas à la maturité.

Dans le cadre de nos plates-formes communales de concertation de la Personne Handicapée et de nos groupes de paroles, ces questions se voient abordées de façon récurrente. Cette analyse tente de proposer certaines pistes en se gardant toutefois de dresser un profil psychologique type car chaque enfant est unique et chaque cas est différent. Toutefois, les témoignages des frères et sœurs présentent beaucoup de points communs qui peuvent nous éclairer dans notre réflexion.

Développement

Le handicap d'un enfant bouleverse complètement la vie familiale. Qu'il soit bien vécu de tous où qu'il soit plus difficilement accepté par certains, il aura toujours une profonde incidence sur la construction psychique, le développement affectif et l'identité sociale des autres membres de la fratrie. Ces frères et sœurs d'un enfant handicapé ont souvent du mal à trouver leur place dans un quotidien où le handicap est omniprésent. Assaillis d'une multitude de sentiments contradictoires, ils ne savent pas toujours comment gérer la jalousie, la culpabilité, la honte, la colère ou même la peur.

La jalousie à l'égard de son frère ou de sa sœur est un sentiment sain et une étape obligatoire chez tout enfant, dès son plus jeune âge. Pourtant, face au handicap d'un frère ou d'une sœur qui monopolise les soins et l'attention de toute une famille, face à des parents souvent surprotecteurs, cette jalousie peut difficilement être vécue ; elle

amène parfois l'enfant à vouloir être lui-même handicapé ou à se « créer » un symptôme pour capter l'attention parentale ; elle engendre toutes sortes de « mauvaises pensées » vis à vis desquelles l'enfant culpabilise ensuite. La culpabilité peut elle-même se vivre à deux niveaux : l'enfant peut se sentir coupable de ne pas avoir de handicap et plus fréquemment coupable d'éprouver cette jalousie. Au cours de la petite enfance, il peut également connaître des périodes de régression ou d'isolement.

Très tôt confronté à la souffrance et au désarroi de ses parents, l'enfant évite généralement d'exprimer sa frustration afin de les préserver, de ne pas leur causer plus de peine. D'autre part, les parents peuvent à leur tour se murer dans le silence parce qu'ils ne savent pas toujours comment expliquer le handicap à leur enfant ou parce qu'il est trop douloureux pour eux d'en parler. En résulte alors une série de non-dits alimentés par des tabous familiaux qui se transmettent à travers les générations. En effet, certaines étapes peuvent être vécues comme une expérience traumatisante si elles ne sont pas correctement expliquées à l'enfant, ou si celui-ci en est tenu à l'écart. Par exemple, lorsque les parents envisagent l'institutionnalisation de leur enfant handicapé mais évitent systématiquement le sujet avec les autres membres de la fratrie, cela peut générer chez eux, surtout chez les plus jeunes, un énorme sentiment de révolte et d'incompréhension, et une véritable peur de l'abandon à l'égard de leurs parents.

Le dialogue joue pourtant un rôle crucial dans l'épanouissement de l'enfant. Il l'encourage à mettre des mots sur ces sentiments ambivalents et à comprendre le handicap. Sensible aux préjugés et souvent blessé par le regard des autres, éprouvant parfois de la honte à l'égard de ce frère ou de cette sœur pas comme les autres, l'enfant doit lui aussi pouvoir faire le deuil de la sœur ou du frère idéal. Il faut donc lui en donner tous les moyens en lui offrant un espace de parole, en lui laissant le droit d'exprimer sa peine, sa colère et ses « ras-le-bol »

Une thérapie individuelle ou/et familiale peut être envisagée et constituer alors un précieux outil. On constate en effet que dans certains cas, l'enfant se confie bien plus librement à un tiers car il n'éprouve pas la crainte « d'accabler » davantage ses parents. Plus simplement, la littérature enfantine propose une autre façon d'envisager le handicap et d'expliquer de manière ludique et imagée, dans un langage propre à chaque âge, ce que les parents ont parfois tant de mal à formuler. Pour n'en citer que quelques exemples, les *7 souris dans le noir*¹ où des souris aveugles découvrent une chose étrange qu'elles ne parviennent pas à reconnaître ; *Alex est*

¹ E. YOUNG , 7 souris dans le noir – Milan ou les doigts qui rêvent (version en relief)

handicapé² où un enfant infirme moteur cérébral arrive dans une classe et fait la rencontre de Max ; Aurélien, l'enfant autiste³ ou encore Lili⁴, petite fille trisomique dont la sœur ne comprend pas le désarroi de sa maman...

De plus, il serait sans doute plus facile de grandir aux côtés de son frère ou de sa sœur handicapé(e) si les enfants handicapés étaient davantage intégrés dans les écoles.

La plupart des témoignages évoquent l'hypermaturité de ces enfants qui se veulent sages, raisonnables, responsables de leur frère ou sœur handicapé(e) mais aussi de leurs parents. Dès lors, ils s'interdisent de parler de leur propre souffrance et souvent, ils s'effacent. Cela transparaît notamment dans le témoignage de Benjamin (24 ans) :

« C'est vrai que la place que j'occupe par rapport à mon frère est bizarre. Il ne marche pas, il ne peut pas aller voir des copains comme moi ; du coup, son handicap me déstabilise. J'occulte sa maladie, même si elle est présente. Je ne veux pas accabler mes parents et je reste le plus discret possible »⁵

Ou encore cet autre témoignage issu de l'Association Romande des Parents d'aveugles et malvoyants :

« Il me paraissait plus facile de ne rien dire pour ne pas en rajouter, pour ne pas faire de la peine à ma sœur en lui disant que sa situation, qu'elle a déjà de la peine à gérer face à elle-même, était aussi difficile pour moi, pour ne pas raviver le sentiment de culpabilité et donner plus de souci à mes parents. »⁶

Il est donc essentiel de leur expliquer qu'ils ont eux aussi le droit d'exister en tant que personnes à part entière et pas uniquement à travers leur rôle de frère ou de sœur. En tant qu'aîné, l'enfant tend à surprotéger son frère ou sa sœur handicapé(e) et se substitue bien souvent au rôle de parent, même si on ne lui demande pas. En tant que cadet, l'identification au grand frère ou à la grande sœur pose bien-sûr problème et les rôles s'inversent rapidement avec tout ce que cela peut comporter.

L'adolescence constitue une période sensiblement critique où l'enfant commence à se projeter dans l'avenir, à se demander si ses propres enfants seront porteurs de handicap. De plus, pour être accepté et

² D. de SAINT-MARS, Alex est handicapé, S. Bloch. - Calligram. - (Ainsi va la vie)

³ M. LE BIHAN, Aurélien, l'enfant autiste, publié à Compte d'Auteur.

⁴ A. LACOR, G. LE GAC, Lili, Thiery Magnier - (Albums maternelles)

⁵ D'éclic, le magazine de la famille et du handicap, « Quelle place pour ses frères et sœurs » - 7/02/2006 (Paris)

⁶ www.arpa-romand.ch/matin.php?StaticPage=fim_Article.php&ID=17

trouver sa place dans le groupe, l'adolescent doit se conformer aux « normes ». Dans ce contexte, le regard des autres fait particulièrement mal ; l'enfant n'ose plus inviter ses copains à la maison, il refuse qu'on le dépose à l'école avec la voiture adaptée...

A tout cela, s'ajoutent les difficultés du quotidien telles que les vacances, les sorties en familles, les courses, les soins, et l'image de la personne handicapée dans la société qui est encore loin d'être satisfaisante et qui débouche trop souvent sur l'isolement des familles comme en attestent ces témoignages :

« C'est vrai qu'on sortait peu, ni au restaurant, ni au cinéma, ni chez les amis, car mes parents trouvaient que ce n'était pas pratique avec ma sœur, son fauteuil et ses crises imprévisibles. »

« ... les gens nous regardaient d'un mauvais œil lorsqu'on sortait en famille. Du coup, mes parents n'osaient plus sortir de chez eux. »⁷

Bien-entendu, nous refusons de schématiser et sommes conscients que certains enfants vivent très bien le handicap de leur frère ou sœur. Certains éléments peuvent d'ailleurs complètement modifier leur appréhension du handicap : la place dans la fratrie (ainé ou cadet), l'ouverture d'esprit des parents, le milieu culturel, le rôle des autres membres de la famille, le type de handicap...

Conclusion

Quelle que soit la situation, les frères et sœurs d'enfants handicapés ont ceci de commun qu'ils acquièrent rapidement un sens accru de la tolérance et de l'entraide ainsi qu'une maturité sociale et une réelle intelligence du cœur. Bien-sûr, ils évolueront chacun différemment au sein de la famille et traverseront plus ou moins bien toutes les épreuves qui peuvent être liées au handicap.

Les parents jouent un rôle difficile mais déterminant sur la façon dont leurs enfants grandiront auprès de leur frère ou sœur handicapé(e). Ils doivent veiller à ne pas se laisser envahir par le handicap, à ne pas « privilégier » l'enfant handicapé. Ils doivent également être attentifs à ne pas surresponsabiliser les autres membres de la fratrie, à les préserver tout en ne les tenant pas à l'écart. De plus, ils doivent constamment maintenir un espace de parole et d'écoute afin de permettre à chaque enfant de verbaliser ses sentiments. Dans cette tâche éminemment complexe qui leur incombe, ils peuvent se tourner

⁷ www.unapei.org/unapei_vous/familles/virtual/100_fam_collec_pers/e-docs/00/0... 31/10/2006

vers des aides extérieures telles que des groupes de parole, des associations de parents, des thérapeutes, des livres...

Aux travers de ces relations ambivalentes où l'amour côtoie parfois la honte, où l'entraide fait place à la rivalité, où la volonté cède souvent au découragement et au désarroi, le maître-mot qui s'impose plus que jamais est le dialogue. Indispensable à l'épanouissement de tout à chacun ; il est incontournable pour le frère ou la sœur d'un enfant handicapé, afin qu'il puisse construire, lui aussi, son identité en toute sérénité.

Date : 08 décembre 2006

Chargée d'analyse : Adriana Ciciriello

Fonction : Animatrice

Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière

Fonction : Secrétaire Nationale de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée.

A.S.P.H.