

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

Avant d'introduire mes propos je voudrai adresser un message tout particulier aux parents présents dans la salle pour les assurer de mon non jugement à leur égard. Je ne sais pas comment j'aurais fait si j'avais eu un enfant handicapé donc je tiens à leur dire que mes propos ne cherchent aucunement à culpabiliser qui que ce soit, parents, comme proches ou comme professionnels. En tant que parents on fait souvent comme on peut, parfois comme on croit, mais ce n'est jamais comme on voudrait alors quand l'enfant sort de l'ordinaire c'est une autre aventure qui se profile pour les parents et la fratrie.

J'ai choisi pour répondre aux questions que Cécile vient d'exposer une trame chronologique en partant de la naissance de l'enfant handicapé et en m'attachant à chaque étape pour identifier les éventuelles résonances du handicap sur la fratrie. J'aborderai des situations où le rang dans la fratrie peut avoir un impact sur ce que vie et pense celui qui n'est pas handicapé. J'aborderai également le sentiment de honte qui peut s'éprouver dans la fratrie. Et enfin je conclurai sur les bienfaits du lien fraternel dans les situations de handicap.

Je ne peux commencer sans citer l'auteur spécialiste de la question en France, il s'agit de Régine Scelles, psychologue clinicienne à Paris qui a écrit de nombreux articles et ouvrages sur la question de la fratrie et du handicap. Elle reçoit en thérapie de nombreuses familles, des frères et sœurs concernés par le handicap de l'un des leurs.

Au départ La Naissance, l'annonce du handicap et le retour au domicile

Les parents viennent d'apprendre que leur enfant est atteint d'un handicap. S'ils savaient déjà que l'enfant présenterait une ou des déficiences, le contact avec la réalité de celles-ci reste une épreuve. Il ne faut jamais minimiser l'onde de choc que cette annonce va avoir comme répercussions chez les parents d'abord mais aussi sur toute la cellule familiale, frères et sœurs compris. Tous les parents qui se sont exprimés dans la littérature sur ce sujet décrivent un véritable cataclysme de l'ordre du traumatisme qui leur fait dire qu'il y a un « avant handicap » et un « après »

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

impensable. Je ne m'attarderai pas sur l'impact de l'annonce du handicap chez les parents car ce n'est pas le propos d'aujourd'hui mais je relèverai toutefois quelques conséquences qui vont avoir une influence sur les autres frères ou sœurs de cet enfant différent.

Penser l'innommable : comme dans tous les cas de chocs émotionnels les sujets, ici les parents, se trouvent dans un impossible à nommer. Nommer le handicap, et ce même si parfois le diagnostic est anténatal, c'est le faire exister. Le faire exister c'est se sentir responsable si ce n'est coupable d'avoir engendré cet être imparfait. Cela provoque une réelle souffrance psychique chez les parents qui ont tendance à se refermer sur le couple. Dans ces circonstances les frères ou les sœurs aînés ne sont pas souvent associés à la détresse parentale. On peut le comprendre : qui voudrait que son enfant bien portant supporte une telle souffrance ?

Eloignés, protégés, ces enfants aînés ne font que ressentir la douleur parentale dont ils ont du mal à attribuer la cause. L'arrivée du bébé devait être une fête, et ils ne voient pas leurs parents heureux.

Si le handicap du nouveau-né se voit et qu'ils sont suffisamment grands pour s'interroger sur cette différence, ils tenteront bien de questionner leurs parents. La réponse de ceux-ci est peut-être moins importante que le ton employé et les émotions que la question suscite. Particulièrement sensible à l'état émotionnel des parents, si l'enfant ressent plus qu'il ne comprend que la question engendre chez l'adulte une profonde gêne et ou tristesse, alors il se gardera de recommencer. Par contre il va devenir un expert en décodage des conversations d'adultes pour se saisir de ce que les adultes savent ou ressentent de la situation de handicap. Le poids du silence fera son œuvre et risque d'induire beaucoup de fausses interprétations chez l'aîné qui intègre très vite le tabou. Tabou qui lui interdit de nommer lui aussi ce qui l'inquiète, le surprend ou l'interroge dans le comportement ou l'aspect de ce bébé.

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

Pour revenir encore aux conséquences de l'annonce du handicap, de nombreux auteurs ont souligné l'ambivalence des sentiments des parents vis-à-vis de leur enfant handicapé. Ne pas vouloir de cette lourde charge qu'est le handicap leur fait vivre un sentiment de rejet pour celui qui en est porteur, sentiment bien vite refoulé et remplacé par un besoin de surprotection de ce petit être qui commence bien mal son arrivée dans la vie. Au-delà des soins parfois conséquents que nécessite un nourrisson atteint d'infirmité, les parents et principalement la mère vont avoir tendance à surinvestir cet enfant en s'en occupant peut être plus que nécessaire. Une vigilance qui parfois peut s'expliquer par des pronostics médicaux alarmants sur les risques de complications des atteintes dont l'enfant souffre.

Néanmoins, l'ainé se faisait une fête de retrouver maman après ces quelques jours d'absence à la maternité. Or il se rend compte que maman n'est plus vraiment disponible pour lui tant elle s'affaire auprès du nouveau venu. Situation ordinaire que vivent tous les frères et sœurs, enfants uniques jusqu'alors, qui devront partager l'amour et l'attention de leurs parents. Mais dans le cas où le nouveau-né requière beaucoup de temps et d'attention du fait de sa différence et de l'inquiétude parentale, cette situation met à mal les aînés. Ils tenteront bien de revendiquer ou quémander leur besoin de maternage et d'intérêt à leurs endroits mais là aussi, c'est la nature de la réponse qui va jouer sur leur devenir après l'arrivée du handicap dans la cellule familiale. Si le besoin d'attention arrive à manquer ou est trop souvent différé au bénéfice du nouvel arrivant ils peuvent peu à peu, non pas en vouloir à leur parents mais à celui qui les en prive : l'enfant handicapé. Je reviendrai plus tard sur les sentiments de rejet et ou d'agressivité des aînés à l'endroit de leur pair handicapé.

Ils se posent aussi tout un tas de questions sur le pourquoi cette situation : pourquoi mes parents n'ont pas pu éviter cela, pourquoi n'arrivent-ils pas à gérer cet enfant qui crie et pleure tout le temps ? Le climat familial est d'autant plus inquiétant pour l'ainé que les parents n'arrivent pas à rassurer l'enfant qui garde pour lui ses questions sentant bien qu'elles génèrent encore plus de tristesse et de gêne chez les parents.

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

Si le nourrisson présente des risques importants pour sa santé, il arrive que celui-ci soit hospitalisé en pédiatrie et que les parents, et encore une fois plus spécialement la mère, fassent de nombreux passages à l'hôpital pour rester en lien avec ce bébé fragile. Suivant l'âge de l'ainé, plus il est jeune, et plus cette absence, si elle n'est pas compensée et expliquée par les adultes restés avec lui peut à terme être vécue comme un abandon qui attaque la perception que l'enfant a de sa propre valeur. Rappelons qu'à cet âge, il s'aime à la hauteur de l'amour qu'il ressent à son endroit par ces géniteurs. Le retour de la mère avec le nourrisson peut permettre à l'ainé de retrouver l'amour et l'attention dont il s'est senti privé si la mère arrive à trouver l'énergie pour accorder du temps à l'ainé. Et pour que cela puisse se faire elle doit s'accorder des temps de répit en laissant le nourrisson handicapé à la charge d'autres personnes de son entourage proche. Comme je l'ai dit plus haut, le sentiment de surprotection étant très fort, la mère s'accordera des moments de répit et acceptera de se séparer pour un temps du nourrisson si elle trouve dans son entourage des adultes en qui elle a confiance, qui ne sont pas terrifiés à l'idée de s'occuper d'un enfant handicapé et aussi, qui lui permettent de ne pas culpabiliser.

Le bébé grandit, l'ainé espère toujours entrer en lien avec lui, les interactions corporelles sont à favoriser même si le bébé est fragile. Les frères ou les sœurs arrivent à communiquer corporellement avec leur pair handicapé si les parents permettent ce rapprochement physique. Ils sont d'ailleurs fiers de communiquer ainsi. Le sentiment de fraternité peut alors exister sous cette forme particulière pendant longtemps laissant même parfois les parents sur la touche. Les frères et sœurs ont besoin de ce lien pour ne pas considérer l'autre comme un étranger qui les prive de leurs parents. Car à y regarder de plus près, l'arrivée d'un enfant et ce quel que soit son état de santé, oblige à une redistribution des rôles de tous les membres de la famille. L'ainé doit pouvoir trouver une place, sa place. Tous les enfants doivent pouvoir trouver leur place en expérimentant le lien fraternel.

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

Le lien fraternel

Le lien fraternel est d'abord un lien d'identification. Chez le petit enfant, l'enfant ne détache pas de lui l'image de son frère, la tenant pour confondue avec son propre être. Ex : le besoin de voir sa petite sœur complètement nue à la première rencontre pour se reconnaître corporellement et assimiler ce bébé à ce qu'elle perçoit de son propre corps. Avec l'interrogation toute légitime de la différence de son nombril avec celui du nouveau-né. Autrement dit chaque membre de la fratrie confond la partie de l'autre avec la sienne propre et s'identifie à lui. Le frère ou la sœur prend la suite du miroir que fut dès le départ celui du visage de la mère renvoyant à l'enfant la continuité d'une image cohérente de lui-même. Ce processus d'identification lorsque les enfants sont très jeunes peut aller jusqu'à la confusion et va prendre une coloration toute particulière quand l'un des enfants est handicapé.

L'identification est tronquée par la différence. Soit l'enfant sain ne peut s'identifier à celui qui est porteur d'un handicap car celui-ci est trop différent, soit il pense que lui aussi est handicapé mais peut-être de l'intérieur. Par ailleurs l'enfant handicapé lui aussi va vivre ce processus d'identification. Et là encore, il y a deux cas de figure : ou l'enfant sain est trop distant ou différent et l'enfant handicapé ne se reconnaît pas dans son frère et le lien fraternel va peiner à s'exprimer. Soit au contraire, il assimile son frère comme son image et il ne comprend pas pourquoi il n'a pas les mêmes prérogatives et potentiels que lui, ce qui va particulièrement mettre à mal son estime de soi.

Une fois que l'autre est assimilé à un semblable va se poser la question du partage de l'amour des parents. La rivalité fraternelle est aussi vieille que les mythes. En 1990, Mme Chatel parlait dans un article de « férocité » pour dire qu'il n'y a pas de fraternité sans férocité et que l'amour fraternel est pavé de mauvaises intentions.

Pour exemple : *Paul a 2 ans et demi, une petite sœur est née depuis quelques jours. Branle-bas de combat ce matin-là, toute l'argenterie a disparu ; enfin presque toute*

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

puisqu'il ne manque que les couteaux. Paul en avait tapissé tout le fond du matelas de sa petite sœur en guise de cadeau de Bienvenue. Cette situation relatée dans un contexte de famille où il n'y a pas de handicap fait sourire. Mais maintenant imaginez que la petite sœur très handicapée soit en plus très malade et finisse par mourir. Ce petit Paul pourra imaginer surtout à 2 ans que ce sont ses couteaux qui l'ont tuée. Les spécialistes de la petite enfance connaissent la force de la pensée magique des tout petits. Si les parents ne perçoivent pas la détresse de Paul, trop occupés à vivre le deuil de la petite fille, la honte et la culpabilité de ce petit Paul, peuvent faire des ravages dans sa construction psychique.

Un petit frère est né, il s'appelle Pierre. La grande sœur a tout de suite baptisée une de ses poupées « Pierre » Les parents ont été émus ! Pauvre poupée ! Elle fut pendant de long mois projetée contre les murs ; elle eut les bras arrachés, les cheveux coupés. Le petit frère lui se porte bien. Mais si Pierre avait été polyhandicapé, qu'auraient dit les parents devant les manifestations agressives de la grande sœur ?

Ainsi, même s'il y a handicap, visible ou invisible, les enfants de la fratrie s'identifient d'abord puis cherchent à rivaliser avec leur pair pour garder l'amour parental sans le partager. Ils se comparent et se jaugent sans cesse en essayant de récupérer une part du gâteau : le gâteau en l'occurrence est constitué de l'attention et de l'amour des parents. Toutes les manifestations parentales vont être évaluées pour traquer une inégalité de traitements. La jalousie est une constante dans la fratrie. Car l'injustice perçue remet à chaque fois en question l'estime de soi de celui qui se pense lésé.

La place des uns et des autres dans la fratrie

La fratrie comprend très vite qu'il va falloir faire avec cette autre handicapé. Comment faire pour que papa et maman m'aiment toujours ? Les enfants essayent bien d'attirer l'attention de leur parents mais ceux-ci ne peuvent parfois pas se rendre disponibles alors quels choix restent-il dans la place à occuper ? Je vais vous présenter 4 cas de figures qui peuvent permettre de repérer un mal être chez un frère ou une sœur

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

d'enfant handicapé. Je ne suis pas en train de dire que tous les frères et sœurs vivent cela mais bien qu'il faut être attentif à certains comportements de frère et sœur, qui alertent sur une place difficile à trouver et à vivre pour eux.

1^{er} cas de figure :

L'enfant va se sentir coupable de revendiquer de l'attention alors qu'on lui fait comprendre que son frère handicapé en a tellement plus besoin. Les mouvements d'agressivité ordinaires se trouvant fortement réprimandés (pas forcément par les mots d'ailleurs mais par des attitudes de désapprobation), l'enfant va alors refouler son sentiment d'agressivité et le transformer en honte et en culpabilité. Pour lutter contre ces sentiments très inconfortables, il va par mimétisme adopter une attitude surprotectrice avec son frère handicapé. Ce phénomène de parentification assez courant dans la fratrie d'un enfant handicapé est un moyen de trouver une place dans la cellule familiale mais surtout une solution pour retrouver l'amour et la fierté de ses parents. D'autant que cet excès de responsabilités se double souvent d'un comportement irréprochable, ce sont des enfants sages, très sérieux, trop sérieux qui ont de bons résultats scolaires pour la plupart. En tous cas tant qu'ils peuvent tenir ce rôle.

2^{ème} cas de figure

L'enfant pense que si lui aussi avait un handicap sans pour cela être handicapé, il réduirait l'étrangeté de son frère handicapé, le comprendrait mieux, saurait ce qu'il ressent et surtout bénéficierait des avantages de celui-ci. Certains témoignages relatent des maladies imaginaires avec parfois des réactions somatiques impressionnantes chez certains enfants cherchant à jouer sur un pied d'égalité avec leur pair handicapé.

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

3^{ème} cas de figure

Toujours pour attirer l'attention et l'intérêt ou l'inquiétude des parents, l'enfant non porteur de handicap peut se mettre en danger par des conduites à risques ou des comportements inadaptés faisant réagir l'entourage. Dans ce cas de figure certes les adultes s'occupent de lui, mais il se construit dans une image négative de lui-même pouvant à terme le desservir et l'exclure des différents espaces qu'il fréquente. Un bon moyen parfois de revenir près de maman, même si elle n'est pas contente de lui.

4^{ème} cas de figure

Les enfants, surtout les plus grands parce qu'ils investissent des espaces de socialisation autres que la cellule familiale, arrivent à trouver des sources de gratifications et de reconnaissance suffisantes. Cela amène souvent ces enfants à cliver les espaces, il y a alors l'espace extérieur au domicile où l'enfant fait comme s'il n'avait pas de frère handicapé, que tout était comme avant sa naissance. Cela lui permet de s'aménager des bulles de normalité mais ne lui permet pas de déposer ses angoisses et ses questions. Et il y a l'espace familial où l'enfant s'occupe de son frère handicapé ou au contraire évite les interactions avec lui avec toujours le risque de perdre l'amour de ses parents.

Quand la rivalité fraternelle ne peut se vivre

La rivalité fraternelle constituante de la relation fraternelle ne pouvant pas ou peu s'exprimer, la relation entre l'enfant et son pair handicapé se colore de conduites très inhabituelles chez l'enfant qui peut endosser des responsabilités qui ne sont pas de son âge. Ainsi une sœur a pu raconter des années après comme elle en a voulu à sa sœur handicapée de profiter de son handicap pour que tout tourne autour d'elle. Elle donne pour exemple l'obligation qu'elle avait de tricher pour perdre dans les jeux parce

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

que sa sœur handicapée quand elle ne gagnait pas entraînait dans de grosses colères que personne ne pouvait gérer.

Un autre frère parti très tôt du domicile parental, quant à lui, reproche aujourd'hui à ses parents d'avoir toujours pris fait et cause pour celui qui était handicapé alors que celui-ci devenait en grandissant tyrannique avec lui. Il a préféré partir et se priver du cocon familial de peur d'agir toute la rancœur qu'il avait engrangé vis-à-vis de son frère handicapé. Cet enfant bagarreur à l'extérieur du domicile fera quelques années plus tard le lien entre cette agressivité contenue et ses débordements agressifs à l'école en particulier.

Je voudrais maintenant aborder le cas des enfants nés après un frère ou une sœur handicapée.

Comme dans les situations précédemment présentées, le climat familial et surtout la capacité des parents et des adultes de l'entourage familial, à exprimer quelque chose du handicap va conditionner la situation de la fratrie.

Un enfant s'identifie toujours rapidement à son frère ou sa sœur, les petits prenant exemple sur les grands. Ils perçoivent plus qu'ils ne comprennent qu'en grandissant ils deviendront comme l'ainé. Vous comprendrez aisément qu'en cas de handicap, si rien n'est dit de la situation particulière de l'ainé handicapé, certains puînés puissent imaginer devenir eux aussi handicapés en grandissant, même si le mot n'a pas encore de sens pour eux. Ils ont donc besoin d'être rassurés sur leur devenir qui sera différent de celui de leur ainé.

Chez les enfants il y a souvent une sorte de pacte conférant à l'ainé ou au plus grand des capacités que le plus petit n'a pas encore. Pacte représenté par ce type de question du plus jeune : Quand je serai grand comme Thomas, je ne serai plus obligé de faire la sieste, hein maman ? Le grand sait et fait des choses que le petit ne sait

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

pas faire. Sauf que quand l'ainé est empêché par son handicap, il arrive un moment où les puinés savent et peuvent faire des choses que le grand peine à faire ou ne fera malheureusement jamais. On constate quelques retards dans les apprentissages chez certains enfants dont le frère et ou la sœur est handicapé. Des mots et surtout une autorisation à réussir là où le grand échoue permettent au retard d'être compensé. Il me semble donc important que des espaces d'expérimentation soient dissociés pour que le puiné puisse se réaliser sans qu'il ne se sente contraint à stagner par loyauté vis-à-vis de l'ainé. J'ai un exemple très personnel à ce propos qui montre que tous les enfants pour peu qu'ils soient proches d'un enfant handicapé obéissent sans que les adultes induisent quoi que ce soit à ce pacte : le plus grand sait et fait plus de choses que le petit.

Ex du coloriage. En vacances avec un couple d'amis qui avaient 2 enfants dont l'ainée une fillette de 7 ans était lourdement handicapée, son petit frère avait 6 ans, mon ainé 6 ans aussi et ma fille 5 ans. Au moment de la sieste, nous proposons aux enfants une activité coloriage en attendant les heures moins chaudes pour aller à la plage. Habituellement, les trois enfants non handicapés arrivaient à colorier sans dépasser les traits. Et bien pendant 15 jours, le temps des vacances, aucun des enfants n'a produit un coloriage sans dépasser, ils se sont tous alignés sur l'utilisation hasardeuse des crayons par l'ainée de la bande, nous avons eu une belle collection de gribouillages.

Je me servirai de cet exemple pour introduire le dernier point de mon exposé qui concerne la honte d'être le frère d'un enfant handicapé

A la plage, la honte...

Toujours donc les 2 couples de parents et les 4 enfants dont la plus grande était handicapée. A tour de rôle un des adultes amenaient les enfants jouer à la plage pendant que les trois autres aller faire de la plongée. Tous ceux qui ont déjà fait l'expérience des jeux de plage avec des enfants savent que l'eau salée dégage les

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

muqueuses nasales et que nos chers chérubins ont la goutte au nez pour le dire proprement. Les trois enfants non handicapés reniflaient à qui mieux mieux, tentaient d'effacer leur goutte au nez, parfois trop gênés par cet excès de sécrétions, ils venaient chercher un mouchoir et en prenaient un de plus pour essuyer la plus grande qui ne savait pas se moucher. Jusqu'au moment où mon fils aîné est venu vers moi, moitié en colère moitié désespéré me dire : Maman fait quelque chose, elle nous fait honte elle a de la morvelle partout et les gens y nous regardent. Je croyais jusqu'à cet épisode qu'il n'y avait que les adultes qui pouvaient avoir honte du handicap de l'un des leurs...

Je vais cette fois m'appuyer sur un livre rédigé par un collectif d'auteurs pour la plupart psychologues qui abordent la question de la honte et de la culpabilité dans la clinique du handicap¹

« La honte est une émotion à la fois totalement individuelle et totalement sociale. En effet, d'un côté, elle est éprouvée au plus intime de la subjectivité, mais d'un autre côté, elle est le plus souvent imposée par la collectivité », écrit Serge Tisseron, psychanalyste

La honte n'est pas une pudeur aggravée, car pour faire court la pudeur s'apprend et permet de régler la distance qui sépare chacun d'autrui. Alors que la honte se ressent.

La honte n'est pas à confondre non plus avec la culpabilité car dans la culpabilité, il y a la notion de faute et quand celle-ci est réparée, pardonnée il y a réintégration dans l'espace social. La honte par contre est très désocialisante et destructurante. Les manières d'en parler sont d'ailleurs éclairantes : on dit de quelqu'un qui a honte qu'il devrait « rentrer sous terre » ou alors c'est lui qui pense : « j'ai envie de disparaître dans un trou de souris ». Le sujet qui a honte, a l'angoisse de perdre trois choses : l'amour de ses proches, l'estime de lui-même et ses liens à sa communauté de rattachement. Celui qui est dans la honte se sent dévalorisé et craint de perdre non

¹ ss la direction de Missonnier, Sylvain. Honte et culpabilité dans la clinique du handicap. ERES, 2012

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

seulement l'affection de ceux qu'il aime mais toute manifestation d'intérêt de la part de son groupe. Dans le cas de honte extrême, le groupe peut être l'humanité entière et donc l'angoisse est celle de ne plus être du genre humain, c'est pourquoi c'est si difficile à nommer. Nous ressentons la honte quand nous ressentons la crainte d'être déshumanisé. Vous voyez aisément les liens que l'on peut faire avec la situation de handicap qui interroge parfois la part d'humanité de cet être handicapé par l'étrangeté qu'elle renvoie.

La honte vécue sans le projet de s'en dégager rend passif et résigné et entretient la situation source de honte dans un cercle vicieux. Par contre la honte vécue comme un signal d'alarme permet de la nommer et d'y réagir par diverses stratégies. Dans l'exemple précédent à la plage, la stratégie de mon fils fut de venir me demander d'intervenir pour changer la situation provoquant la honte. Je suis allée débarbouiller la fillette et ai jeté par la même occasion un regard réprobateur aux personnes alentours en disant à voix haute, « ce n'est pas grave elle ne le fait pas exprès ». J'ai en quelque sorte rendu à la fillette et ses camarades de jeu, leur dignité humaine et j'ai plus ou moins consciemment déplacé le sentiment de honte sur ceux qui l'imposaient à mon fils en les laissant s'interroger sur leur manque de tolérance.

Côtoyer son pair handicapé dans l'espace social peut aussi conduire à des impasses chez les jeunes enfants qui ont besoin des adultes pour soutenir leurs dilemmes. Résumé de la lecture d'un exemple extrait de l'ouvrage Fratrie et handicap de Régine Scelles Edition L'Harmattan.

La difficulté de Sylvie à agir et réagir vis-à-vis de ses pairs alors qu'elle est scolarisée dans la même école que son frère IMC. « Mes copains ont donné un surnom à mon frère : « Bonne nuit », cela lui va bien mais moi ils ne m'appellent pas par mon prénom, ils me nomment la sœur de « bonne nuit ». Elle ne peut prouver aux autres ou plus simplement leur dire qu'elle est différente de son frère. Les regards des autres l'agressent aussi parce qu'ils l'obligent à prendre conscience du fait que comme eux elle trouve son frère ridicule. Elle sait que quoi qu'elle fasse, elle souffrira et aura

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

honte : si elle se met en colère contre les agresseurs et se met du côté de son frère, elle risque à son tour d'être l'objet de moqueries et elle ne veut pas risquer de rompre les liens tenus qui l'unissent aux persécuteurs pour ne pas perdre le statut de personne normale. A contrario si elle se met du côté de ceux qui se moquent, elle court le risque de renvoyer son frère à sa solitude, de lui enlever toute possibilité de rejoindre le camp des normaux et d'avoir honte de décevoir ses parents à qui elle a promis de prendre soin de son frère. »

Ainsi, ces deux exemples l'un personnel, l'autre tiré de l'ouvrage de Régine Scelles permettent de comprendre que nommer la honte quand on la ressent chez autrui ou quand on la ressent soi-même est ce qui permet de la circonscrire, de la dépasser et de reconstruire sa personnalité sur d'autres bases.

Et pour prendre le contrepied de ce que je viens d'exposer je terminerai avec cette question : et si avoir un frère ou une sœur handicapée c'était bénéfique ?

Je viens de vous présenter pas mal de situations qui peuvent exposer la fratrie à des situations de souffrances, je ne peux conclure sans vous dire que tout ne se passe pas toujours mal ou si mal. Il y a aussi le bonheur et les bienfaits d'avoir un frère ou une sœur handicapée. Car la vie lorsqu'il y a handicap n'est pas toujours triste lourde et souffrante.

Les enfants au contact d'un pair handicapé apprennent plus tôt et bien mieux ce que veut dire solidarité et entraide. Ils développent des compétences impressionnantes d'empathie pour communiquer, comprendre et entrer en lien avec leur pair handicapé mais aussi avec les autres. Ils appréhendent les différentes allures de vie avec plus de tolérance. Cela fait pas mal d'atouts pour affronter la vie tout de même et peut être même la rendre meilleure.

Frères et sœurs : Quand le handicap s'en mêle

Matinée annuelle de sensibilisation au handicap

Pôle Ressources Handicap Ardèche

3 février 2018

Les enfants handicapés bénéficient grandement du lien fraternel pour progresser par l'émulation que ces interactions provoquent. Les frères et les sœurs permettent de faire tiers et facilitent aussi la séparation d'avec maman. Le lien fraternel et la rivalité permet surtout à l'enfant handicapé de prendre une place de sujet et non d'objet dans la cellule familiale. Et c'est bien parce qu'il sera reconnu comme un semblable, un frère ou une sœur certes un peu différent, un pair, que sa socialisation sera facilitée.

Voilà donc ce qui peut se vivre et s'éprouver dans ces fratries particulières. J'espère que cette sensibilisation permettra à l'entourage, aux professionnels, à toutes les personnes concernées par la question de trouver matière à penser, à prévenir les situations de souffrances potentielles et à faire vivre ce lien fraternel.