



Association pour la Guidance
Parentale et Infantile



Aide et soutien aux familles d'enfants handicapés

16bis, rue Jacques Terrier - 64000 PAU

Tél. 05.59.06.93.18

agpi64@free.fr / www.agpi.unblog.fr

Fiche établie par Régine SCELLES

Professeur en Psychopathologie au CHU de Rouen

Etre à l'écoute des fratries confrontées au handicap de l'un des enfants : une nécessité pour prévenir les souffrances et aider à gérer au mieux celles qui émergent

De nombreux professionnels sont confrontés à des frères et sœurs assistants muets aux consultations ou rééducations, ou posant beaucoup de questions, adoptant une attitude très "parentale", voulant éduquer ou rééduquer l'enfant handicapé, ou encore présentant un blocage scolaire, des difficultés relationnelles, une agressivité, une inhibition ou encore une hyperactivité.

Dans les familles ne parlant pas le français, certains enfants servent d'interprètes et assistent à toutes les consultations, devenant parfois les interlocuteurs privilégiés des professionnels. Que traduisent-ils de ce qu'ils entendent? Que comprennent-ils? Comment se vivent-ils dans ce rôle?

Ces situations conduisent à considérer que le handicap a des effets traumatogènes sur les enfants mais peut également être à l'origine d'un travail psychique pour peu que tous les membres de la fratrie soient soutenus dans le processus de transformation de la souffrance que provoque cette pathologie.

Par ailleurs, la position de l'enfant handicapé comme celui qui est « hors fratrie » (« j'ai deux enfants et un enfant handicapé » dit une mère) montre la nécessité de ne pas entraver la possibilité de l'enfant handicapé de prendre une place et un rôle de frère ou de sœur au sein de sa fratrie.

Enfin, la clinique montre que la manière dont chacun des enfants de la fratrie vit le handicap, le pense, en repère les effets est différente à chacune des étapes de la vie : entrée à l'école ; moment où un puîné devient plus performant qu'un aîné handicapé ; début de la vie amoureuse ; adolescence ; choix du conjoint ; premier enfant...

1. Le handicap une énigme à résoudre

Les questions que se posent les frères et sœurs sur la pathologie n'apparaissent pas nécessairement lors de l'annonce du handicap ou de la naissance du bébé. En effet, à ce moment-là, ils sont surtout déstabilisés par la tristesse de leurs parents, par le fait qu'ils ne jouent plus, ne parlent plus de la même façon avec eux.

Voici quelque unes des questions que l'enfant confronté au handicap se posent :

- Qui suis-je pour mon frère ou ma sœur handicapé ; Qu'est ce que je serai pour lui/elle à l'avenir ?
- Comment puis-je être un bon frère/sœur ; ai-je envie de l'être ?
- Pourquoi je suis handicapé et pas mon frère ;
- Suis-je moi-même handicapé ; est-ce que, par solidarité fraternelle, je dois le devenir ?
- Suis-je un bon fils/fille ?
- Pourquoi mes parents n'ont pas pu, pas su éviter cela ; pourquoi ne savent-ils pas mieux gérer cette situation ?

Malgré le refus fréquent des adultes d'entendre et donc de répondre à ces questions, les enfants renoncent rarement à savoir, à comprendre, à trouver un sens à ce qui leur arrive à eux-mêmes et à leurs proches. Ils se transforment alors en scientifiques en herbe, en quêteur d'indices : ils écoutent derrière les portes ; rapportent ce qu'ils ont entendu pour poser des questions, sans avoir à les assumer en leur nom propre (« ma copine m'a dit que mon frère ne marcherait pas, c'est vrai ? »)...Leur imagination est souvent fertile et libératoire pour peu qu'ils se sentent autoriser à penser, à comprendre, à se poser des questions sans avoir le sentiment de rompre avec une solidarité familiale ou fraternelle.

2. Construction identitaire et lien fraternel

C'est en s'identifiant à son frère, en le comprenant « de l'intérieur » par des jeux d'imitation-différenciation que, progressivement, l'enfant se construit comme sujet lié et séparé de son frère (Lacan, Wallon).

Dans le cas qui nous occupe, de façon ambivalente, les frères et sœurs voudraient « avoir » un handicap, sans pour cela « être » handicapés. Ceci entre autres pour : réduire l'étrangeté de leur frère ou sœur handicapé ; le comprendre ; savoir ce qu'il est ; ce qu'il sent ; bénéficier des avantages attachés dans leur famille à la condition de personne handicapée. ..

Parfois, le comportement de leur frère handicapé leur paraît tellement étrange, qu'ils ne parviennent pas à se représenter ce qu'il pense, vit, ressent ; ils ne peuvent alors l'investir comme sujet-frère, à le rêver, à le penser, et, ainsi, c'est une partie d'eux-mêmes qui leur échappe.

Ceci sera d'autant plus douloureux si les adultes ne parviennent pas à accepter le fait que, même pour les enfants, la confrontation à un « même qui soi » atteint dans son intégrité psychique et corporelle est source de questionnements, d'inquiétude et parfois même d'angoisse. Selon leur âge, leurs compétences à s'exprimer, l'attitude réceptive des adultes, ce que fait naître chez eux cette rencontre sera source de souffrance ou l'occasion d'une maturation psychique.

Il arrive que percevant les difficultés de l'adulte, pour les rassurer, les enfants masquent leurs questions, taisent leur angoisse lorsque, par exemple, il voit l'enfant autiste hurler d'angoisse, mais à quel prix, surtout si celui qui est différent est un frère issu des « mêmes parents » qu'eux.

De fait, s'identifier à un frère ou à une sœur atteinte dans son intégrité psychique ou corporelle représente une menace. « Si on est sœur est-ce que c'est obligé d'être pareil » dit la sœur jumelle d'un enfant trisomique 21 ; en effet, comment se penser non handicapé lorsque sa sœur l'est, comment accepter les ressemblances, sans risquer de devenir comme elle. Dans ce contexte, il peut devenir psychologiquement plus économique de se positionner comme la « soeur-mère » de sa sœur afin d'éviter un rapprochement fraternel dangereux.

Or, c'est en s'identifiant aux personnes investies affectivement que l'enfant peut se séparer d'elles, sans se sentir ni « abandonné », ni « abandonnant ». Aussi, les difficultés d'identifications entre enfants qui existent dans ces cas là amènent-elles parfois des adultes à avoir le sentiment d'être « habités » par leur frère ou sœur handicapé ou à être « collés » à lui.

3. Lien fraternel comme ressource pour peu qu'il puisse être électif et évolutif

La fratrie est un lieu de socialisation où l'enfant expérimente les mouvements souples et évolutifs d'amour, de haine, de jalousie, de rivalité et de complicité. A l'intérieur de ce groupe, se nouent des alliances, des pactes de loyauté en dehors du regard des adultes. Pour que ce jeu de liens puisse se déployer et remplir son rôle structurant, il est indispensable que chaque enfant puisse se sentir libre, auteur et acteur des relations qu'il noue avec ses frères et sœurs.

Si les adultes laissent l'enfant handicapé, comme tous les enfants, expérimenter le fait d'être choisi, rejeté, de créer des alliances, de les rompre et d'en payer le prix, il peut alors avoir la certitude d'être aimé, rejeté, non en raison de son handicap, mais de ce qu'il est comme enfant, avec des qualités et des défauts, plus ou moins appréciés des autres. Il peut alors apprendre à positionner son désir vis-à-vis de celui des autres et à exister, comme sujet, en lien avec d'autres enfants.

4. Honte, culpabilité et gestion de l'agressivité

Selon leur âge et leur position dans la famille, les frères et sœurs s'interrogent sur leur propre implication ou sur celle de leurs parents, dans la survenue de la pathologie.

Souvent, ils imaginent que leurs parents sont co-responsables avec les médecins du traitement de l'enfant. Ainsi, si leur frère ne guérit pas, ils peuvent en accuser leur père et leur mère, ce qui s'accompagne souvent d'un sentiment de culpabilité.

Ils s'accusent également parfois d'avoir « mal agi » mais le plus souvent ils pensent avoir « mal pensé, mal aimé ». Cette toute puissance de la pensée qui peut faire du mal « dans la réalité », peut les conduire, par la suite, à s'empêcher de penser, à s'interdire de sentir pour ne pas, à nouveau, provoquer une catastrophe. Ils peuvent alors cesser de jouer souplement de leurs fantasmes et ce pouvoir "maléfique" donné aux idées peut les empêcher d'utiliser leurs compétences intellectuelles.

L'enfant handicapé se demande également pourquoi il est atteint d'une pathologie alors que ses frères et sœurs ne le sont pas ; lui aussi, avec ses moyens cognitifs, avec sa problématique psychique du moment, construit du sens, qui met souvent en jeu sa propre culpabilité et celle de ses parents toujours étroitement intriquées.

L'enfant retourne également parfois l'agressivité contre lui-même (accidents à répétitions, suicide...), il ne veut alors pas mourir, mais cherche à dire sa souffrance et à attirer l'attention. Se faisant mal, il arrive également qu'il cherche à se punir d'être normal ou encore de ne pas parvenir à consoler ses parents.

5. Ne pas avoir de problème, construire l'image d'une « bonne famille » pour consoler les parents

Les jeux souple et structurant de l'expression de l'agressivité est parfois fortement entravé dans ces fratries : en partie parce que les adultes interviennent trop et connotent de façon adultomorphe ces jeux ; en partie parce que, se sentant « coupables » d'être normaux, d'être handicapé, de ne pas parvenir à consoler leurs parents, les frères et sœurs ne peuvent se donner le droit d'exprimer leurs affects agressifs.

Parfois, l'enfant établit avec son frère ou sa sœur handicapé une relation verticale de sollicitude. Il améliore alors sa propre image, contre-investit son agressivité et allège sa culpabilité en mettant en place des processus de réparation. L'adoption d'une position parentale est également source d'une satisfaction où se mêlent le plaisir de prendre symboliquement la place des parents et celui d'asseoir sa domination sur un être humain pour lequel on devient indispensable.

Les parents qui constatent que leurs enfants s'entendent bien, se sentent gratifiés ; en retour, les enfants sont heureux d'attester du fait qu'ils font partie d'une « bonne famille ». C'est précisément en raison des enjeux narcissiques de cette « bonne image familiale » que les enfants, parfois, font en sorte de ne pas montrer leur souffrance ou leur révolte.

Ils peuvent alors devenir très sages, soucieux de la santé, du devenir de la personne handicapée, ne posent aucun problème jusqu'à parfois se faire oublier et s'oublier eux-mêmes. Il est important de comprendre la fonction de l'adoption de ce rôle d'enfant « rêvé » pour saisir le sens des brusques irruptions de symptômes qui surprennent tout le monde (échecs scolaires, brusques accès de violence, accidents à répétition...).

6. Adolescence et vie d'adulte

L'adolescence est une période charnière pour les relations fraternelles. Si la culpabilité de ne pas être handicapé est trop forte, si la mission confiée, consciemment ou non, par les parents est vécue comme impossible à remettre en question, l'adolescent ne sera pas en mesure d'éviter une position sacrificielle, souvent aux dépens de la construction de son propre parcours.

La personne handicapée n'est aucunement indifférente au fait que ses frères et sœurs quittent la famille, trouvent un travail. Le plus souvent, devenue adulte, elle supporte difficilement les barrières qui s'opposent au déploiement des processus d'autonomie et de séparation. A ce moment, ses frères et sœurs peuvent représenter une aide dans le mouvement maturatif qui la conduira à avoir une vie en dehors de sa famille proche. En effet, ils ont souvent le désir que leur pair trouve en dehors de la famille un soutien affectif et éducatif, car ils se sentent alors plus libres de construire un devenir plus indépendant de lui.

Cette indépendance n'empêchera d'ailleurs pas que se pose la question d'assumer ou non la tutelle ou la curatelle de leur frère handicapé lorsque leurs parents ne le feront plus. Les frères et sœurs n'attendent pas l'âge adulte pour se poser cette question, et, hélas, le plus souvent, ils ne peuvent en débattre ni en famille ni avec la personne handicapée ; ce qui rend plus douloureux la décision à prendre le moment venu. Si les parents associent souvent le fait qu'un de leur enfant accepte cette responsabilité à une preuve d'amour, en revanche les frères et sœurs estiment que, loin de soutenir le lien d'affection, cette mission peut le perturber.

Les frères et sœurs qui savent que leur pair déficient envie douloureusement leur possibilité de se marier et d'avoir des enfants, disent le plus souvent choisir leur futur conjoint en fonction de lui. Par exemple, le conjoint devra les soutenir dans la prise de distance par rapport à leur pair handicapé ou au contraire les aider à prendre la succession de leurs parents auprès de lui.

Par ailleurs, toujours présente dans leur tête, la menace de donner naissance à un enfant handicapé soulève chez eux des angoisses qui pèsent lourd sur leurs choix de vie.

Conclusion

Le lien fraternel et électif et évolutif, il participe à la construction identitaire du sujet, pose les bases de ses compétences à gérer ses liens sociaux et participe au mouvement de séparation des figures parentales dans l'enfance et à l'adolescence. Soutenir ce groupe et chacun des enfants, dont celui qui est atteint d'un handicap, dans leur possibilité de jouir, pour partie en dehors du regard de l'adulte, de la richesse de ce lien, présente un intérêt dans le champ de la prévention et du soin.

Il n'y a pas de règles valables pour tous, sur le moment où il est opportun de proposer une aide aux frères et sœurs ou à l'enfant handicapé en difficulté avec ses frères et sœurs, puisque à chacune des étapes de la vie, ce sont des interrogations nouvelles qui se posent et qui entrent en résonance avec leurs conflits internes du moment.

Assurément, le dialogue au sein de la fratrie, la possibilité pour la personne handicapée d'y prendre une place de frère ou de sœur, favorisent le fait que tous les enfants de la famille bénéficient de leurs différences, tout en reconnaissant leur ressemblance. Dès lors, la singularité de cette expérience, l'obligation dans laquelle elle met tous les acteurs de cette scène d'innover, de trouver un sens à l'étrangeté de la réalité, peut devenir source de richesse pour tous.

Bibliographie (extrait)

- Scelles, R. (2009) handicap et travail du sens chez l'enfant. la revue du CREA PACA et Corse, novembre
- Scelles, R. (2009) L'enfant handicapé n'est pas que fils de... , il est aussi frère de... : place du fraternel dans les dispositifs de soin. Le nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. 47.
- Aubert, A, Scelles, R, Gargiulo, M. Avant., J.Gortais. (2008) Des médecins parlent de leur expérience de leur expérience de l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 56, 524-529.
- Scelles, R. (2008) Dire ou ne pas dire en famille : réflexion sur le processus de subjectivation du handicap par les enfants au sien de la fratrie. Nouvelle Revue de Psychanalyse, 1, 485-501.
- Scelles, R. (2007) Figure du frère dans le jeu souple de confusion identitaire extrême et de différenciation à l'autre « presque même » que soi. Champ psychosomatique, 45, 20-30.
- Dayan C. ; Picon E. ; Scelles R. ; Bouteyre E. (2007) « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. Revue francophone de déficience intellectuelle. , 18, 31-37
- Scelles, R. (2006) Fratries et intégration scolaire. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 35, 231-238.
- Scelles, R. (2006) Envie et jalousie lorsqu'un enfant de la famille est atteint d'un handicap. La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 65, 77-83
- Scelles, R. (2004) Les pères, leur ménager une place, une mesure de prévention pour le devenir de l'enfant handicapé et de ses proches. Pratiques psychologiques, 10, 169-185.
- Scelles, R. ; Houssier, F. (2002) Violence et fratrie. Le divan familial, 8, 63-77.
- Scelles, R. (1998) Les frères et les sœurs et la non-annonce du handicap. Pratiques psychologiques, 2, 83-91.
- Scelles, R. (1998) Tutelles aux majeurs protégés et fratrie : la nécessité d'instaurer une réflexion sur la protection de la personne handicapée adulte. Cahiers du CTNERHI, Revue de sciences humaines et sociales, 77, 58-77.

Chapitres d'ouvrages

- 2009 SCELLES R. : Intégration scolaire, ce que les enfants en disent. In La vie psychique des personnes handicapées. Eres, pp115-131
- Scelles, R. (2009) Vie fraternelle et handicap : vécu complexe qui nécessite des dispositifs d'aide souples proposés au cas par cas. In Fratries confrontées au traumatisme. Ed PUR, 73-101
- Scelles, R. (2009) Annonce du handicap par le médecin. In Participation et responsabilités sociales, dir. Guerdan, Petitpierre, Moulin, Haelewyck. Ed Peter Lang, 459-469
- Scelles, R (2007) Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun. In Cliniques du sujet handicapé, dir. Ciccone, Korff-Sausse, Missonnier, Scelles. Eres, 13-37
- Scelles, R (2007) Penser le « hors norme » In Dispositif de soins au défi des situations extrêmes. Dir. Aubert, Scelles, Ed Eres, 33-56
- Scelles, R. (2007) Le handicap : une entrave ou une stimulation au savoir. In Adaptation scolaire, Sous la dir. Guillard. Ed Dunod. 123-134
- Scelles, R. (2003) Éthique et handicap. In Limites, Liens, et Transformations. Sous la direction de Scelles, R., Paris, Dunod,125-153
- (*) Scelles R. (2002) Fratrie et processus d'adolescence. In Handicap. Accueil, solidarité et accompagnement en famille. Sous la direction de Servais et Steichen. Ed Academia-Bruylant, Louvain-la-Neuve, Belgique, 247-276.

Ouvrages et Direction d'ouvrages collectifs

- Scelles, R., Ciccone, A. ; Korff-Sausse, S. ; Missionner, S. ; (2008) Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques. Eres, Ramonville Saint Agne
- Ciccone, A. ; Korff-Sausse, S. ; Missionner, S. ; Scelles, R. (2007) Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches. Eres, Ramonville Saint Agne
- Scelles, R, Aubert, A.E. (2007) Dispositifs de soins au défi des détresses extrêmes, Ed Eres, Ramonville Saint Agne
- Scelles, R. et al.(2003) Liens, limites et transformations. Ed Dunod, Paris.
- Scelles, R. (2003) Frères et sœurs, complices et rivaux. Fleurus, Paris.
- Scelles, R. ; Sassier, M. (2002) La protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et sœurs. Ed CTNERHI. Diff. PUF, Paris.
- Scelles, R. (1997) Fratrie et handicap. Ed L'Harmattan, Paris.

Direction d'ouvrages collectifs à paraître

- Scelles, R., : Fratrie confrontée au traumatisme. PUR, Rouen à paraître en juin 2009 aux éditions des Presse Universitaires de Rouen (PUR)
- Pommier, F. ; Scelles, R., :Processus de créativité et mort à paraître juin, 2009 édition Eres

Régine Scelles
Professeur en psychopathologie au CHU de Rouen

Pour nous contacter : agpi64@free.fr / 05.59.06.93.18