

La fratrie à l'épreuve du handicap

Que se passe-t-il quand un des enfants de la fratrie a un handicap sachant que l'identité, les relations sociales, la vie affective des adultes portent l'empreinte de l'histoire de leurs liens fraternels ?

La vie psychique des parents et la façon dont ils gèrent la présence de leur enfant handicapé influencent le vécu particulier de chacun de leurs enfants. Toutefois, ces réactions parentales ne suffisent aucunement à expliquer ni la forme, ni la tonalité des relations fraternelles, ni les répercussions qu'elles ont sur la vie psychique de chacun des enfants de la famille.

L'arrivée de l'enfant différent dans la famille

Dans une famille où vit un enfant porteur de handicap, les relations fraternelles sont dans une interaction dynamique avec la façon dont, à son rythme, chaque enfant prend conscience du handicap.

Les choses ne se passent pas de la même manière selon l'âge des enfants à la naissance de celui qui est porteur de cette différence et le rang de naissance de celui-ci.

Les enfants perçoivent que l'enfant handicapé est "différent", toutefois, ce qui les inquiète c'est la manière dont peuvent réagir certains adultes et particulièrement leurs propres parents.

Leur propre perception de la pathologie va bien sûr être fortement influencée par les mots employés lors de l'annonce, mais aussi par la personne qui les prononce ainsi que par les transformations des relations familiales qu'ils vont engendrer.

Lorsque l'enfant porteur de handicap est le premier de la fratrie, les réactions dépendront encore une fois des mots que trouveront les parents pour expliquer aux plus jeunes le handicap de leur aîné.

Au contraire, ne pas évoquer le sujet

ou en faire un tabou et ne l'évoquer qu'à demi-mot conditionnera également un mode de réflexion par rapport au handicap et des relations de fraternité tout à fait différents.

Jalousie, honte et culpabilité...

Dans les fratries de personnes handicapées, ce sont en partie les difficultés d'identification et de séparation avec l'enfant atteint, qui rendent problématique la gestion de la jalousie fraternelle. Par ailleurs, lorsque ce sont le « handicap » et la « normalité » qui sont l'objet de cette jalousie, alors l'expression de ce sentiment est source d'une culpabilité telle qu'il devient pour l'enfant plus "économique" de l'inhiber totalement, de le transformer en son contraire, la sollicitude, ou de le retourner contre lui-même en s'auto-agressant.

Les frères et sœurs ont souvent en tête des idéaux inaccessibles associés à un surmoi qui leur interdit de dire quelque chose de leur souffrance et de leurs faiblesses, ils sentent qu'ils doivent se conformer à un certain idéal d'enfant qui parviendrait à consoler ses parents, à compenser les manques de l'enfant handicapé. *"J'en ai beaucoup voulu à mes parents de ne pas s'être fait aider, de ne pas partir en vacances à cause de lui, d'avoir été si pesants sur « la réussite ». Je n'avais jamais le droit de les décevoir."* Sabine, sœur aînée d'un enfant porteur de handicap. In *Parents, nous voudrions vous dire*

Les enfants doivent également se positionner par rapport à la manière dont les personnes extérieures à la famille perçoivent leur pair handicapé et interagissent avec lui.

Les enfants confrontés à un pair handicapé peuvent avoir « honte de ressentir de la honte » ou « honte de leur frère ou de leur sœur », vécus comme séparés d'eux-mêmes, ou encore dans un mouvement d'identification à leur pair handicapé, ils ont "honte pour ce dernier, comme si

c'étaient eux qui étaient honteux". La honte signifie la rupture d'un lien social et ne peut être combattue par la seule mise en place de la réparation.

La honte dont parlent les frères et sœurs a deux « sources ». La première tient à la façon dont la société, dont les autres perçoivent les personnes ayant un handicap. La seconde, intrapsychique, est liée au fait que les enfants de fratries comprenant un enfant porteur de handicap ont des difficultés à trouver le lien, la juste distance, le degré de séparation qui existent ou devraient exister entre eux et l'enfant atteint de déficience.

...et son inverse

Quand les enfants grandissent et approchent de l'adolescence, généralement la jalousie laisse place au désir de protéger le jeune handicapé. C'est à ce moment que la fratrie ressent de plus en plus le fossé qui la sépare de la personne handicapée. Ils peuvent désormais comprendre les difficultés et les conséquences qu'implique le handicap et tenter d'y faire face, mais, trop souvent, au prix de nombreux sacrifices : ils en oublient de penser à eux, car leur priorité est de protéger, voire de surprotéger, la personne handicapée et d'aider au mieux leurs parents. Avec l'âge, ils voient leurs capacités se développer à tous points de vue (scolaire, relationnel, intellectuel...) et s'interdisent parfois de vivre une jeunesse "normale" alors que leur frère ou sœur handicapé n'évolue pas de la même façon et que leur "normalité" met en évidence encore davantage son retard.

L'avenir de la fratrie

D'autres problèmes apparaissent au moment où les frères et sœurs sont en âge de voler de leurs propres ailes et envisagent de quitter la famille. C'est à nouveau souvent une période délicate qui se profile : comment abandonner de gaieté de cœur ses parents toujours confrontés à ce douloureux problème alors qu'on a

soi-même l'espoir de vivre autre chose ? Délicat de partir sans se retourner ! Quoi qu'il en soit, eux aussi se trouvent face à de nouvelles difficultés lorsqu'ils fondent leur propre foyer. Comment parler de ses difficultés familiales à sa belle-famille sans l'inquiéter ?

Pour prévenir ce nouvel obstacle, là encore, les parents ont un rôle essentiel à jouer. Il faut, dès le plus jeune âge, dédramatiser le handicap pour ne pas que la fratrie craigne de vivre la même chose et lui rappeler que le handicap est un accident, pas une fatalité.

Certains enfants sont clairement influencés par leur vie d'enfant de fratrie d'enfant handicapé, et ce jusque dans leurs orientations professionnelles.

Le plus souvent, le choix professionnel des frères et sœurs de personnes handicapées ne peut être dissocié du fait que l'un de leur pairs est atteint par un handicap. Des recherches ont montré qu'ils choisissent une carrière médico-sociale dans une plus grande proportion que dans la population « tout venant ».

Après les parents, la question de la tutelle

Prendre la décision d'assurer la tutelle de sa sœur ou de son frère handicapé met en jeu des motivations complexes : obligation morale, notion de réciprocité, dette envers les parents, situation professionnelle et matérielle... Par ailleurs, devoir choisir au sein de la fratrie, celui ou celle qui assurera la tutelle oblige chacun à se positionner par rapport à sa famille et donc à se confronter au jugement des siens. Les réactions sont diverses. Certains vont refuser de prendre le relais de leurs parents, parce qu'ils souhaitent se situer exclusivement en tant que frère ou sœur et en rester au plan purement affectif. D'autres, parce qu'ils ont déjà trop souffert, préfèrent que la tutelle soit assurée par une autre personne de la famille ou par

un professionnel.

En revanche, on peut constater que d'autres frères et sœurs acceptent de bon cœur cette nouvelle responsabilité, car l'adulte handicapé fait partie de leur vie comme l'un de leurs enfants, tout aussi vulnérable. Cette solution, ils l'ont mûrie depuis bien longtemps. C'est pour eux le moyen de poursuivre les efforts accomplis par leurs parents.

Sources :

Régine Scelles. Fratrie et Handicap. L'Harmattan, Paris : 1997.
Charles Gardou. Frères et sœurs de personnes handicapées. Eres. Paris : 2003.
Maria Carrier. Handicaps. Paroles de frères et sœurs. Autrement. Paris : 2005
AFSHA. Parents, nous voudrions vous dire. Paris : 2005
Site de l'Unpaei. <http://www.unapei.org> (Consulté le 04/12/2006).I

Pour en savoir plus

A lire, à regarder :

- Bert, Claudie, La fratrie à l'épreuve du handicap - Editions Erès, 2006. - 267 p..
- Scelles, Régine, Fratrie et handicap : L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs - L'Harmattan (Paris), 1997. - 237 p.
- Carrier, Maria, Handicaps, paroles de frères et soeurs. - Autrement, 2005. - 169 p. - (Mutations) .
- Blais, Edith, Et moi alors? Grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers. Editions de l'hôpital Sainte-Justine, 2002. - 107 p.
- Crèvecoeur, Dominique, Mon frère, ma soeur, ma différence, APF, Association des Paralysés de France, - 38 min: couleur; VHS SECAM.
- Gardou, Charles, Le handicap en visages, 3. Frères et soeurs de personnes handicapées - Editions Erès (Ramonville Saint-Agne), 1997. - 187 p.
- Jaoui, Sylvaine, Je veux changer de soeur !, Casterman (Paris), 2003. - 74 p.
- Laird, Elizabeth, Mon drôle de petite frère, Gallimard jeunesse (Paris), 1993. - 213 p.
- Parents, nous voudrions vous dire...: recueil de témoignages présenté par l'Asfha / Association Nationale des Frères et Soeurs de Personnes Handicapées, Asfha., 2005.
- DAVTIAN Hélène. Frères et soeurs face aux troubles psychotiques. UNAFAM, 2006
- Ringler, Maurice, Comprendre l'enfant handicapé et sa famille - Dunod (Paris), 2004. - 171 p.
- Buriel, Fanny, Randalas, Camille, Fratrie et handicap : La souffrance des frères et soeurs face à cet "Autre" insolite / - Université Lumière Lyon 2 (Lyon), 2005. - 24 p.

Des liens internet :

- Sites et pages internet :
http://www.enfantdifferent.org/acces_parents/article.php?cat=18.0.0.0&art=380
<http://asfha.club.fr/index.htm> (Association nationale des frères et soeurs de personnes handicapées)

- Blogs
<http://fabifugen.spaces.live.com/>
<http://int-x-fragile.skyblog.com/>

- Listes de diffusion et discussions entre frères et sœurs :
http://forum.aufeminin.com/forum/psycho1/_f48647_psycho1-Fratrie-et-handicap.html
<http://www.enfantdifferent.org/forum/viewtopic.php?t=1001>

Des ressources locales :

Office Chrétien pour les personnes Handicapées (OCH) Lyon.
<http://www.och.fr> - fratrie-lyon@och.asso.fr L'OCH propose des rencontres pour les frères et soeurs de personnes handicapées, sous la forme de goûters pour les plus jeunes et de débats pour les adolescents.

Adapei du Rhône
317 rue Garibaldi_69362 LYON Cedex 07 - 04.72.76.08.88
Email : mpchavanne@adapeidurhone.fr - <http://www.adapeidurhone.fr/>

Lettre à Lou - Le DVD

Luc Boland



Fondation Lou
 Prix : 18 Euros
 A commander sur www.mediadis.com

Luc Boland, cinéaste, filme son fils Lou depuis sa naissance, en 1998. Rapidement, il apprend que son enfant est aveugle de naissance et atteint d'une maladie orpheline. Lou ne sera jamais un petit garçon comme les autres...

Au-delà de la douleur et de la colère, Luc Boland, en accord avec sa famille, décide de réagir et crée, en 2003, un blog Internet.

Rapidement, l'idée d'utiliser les 35 heures d'images de Lou comme base d'un film s'impose. En 2005, Luc Boland réalise "Lettre à Lou", un film de 52 minutes diffusé et rediffusé sur RTL-TV1 et sur France 5 en 2006.

Une fois de plus, les réactions sont nombreuses. La presse fait un écho unanime aux diffusions et plus de 1700 personnes envoient un courriel. Parmi celles-ci, au-delà des remerciements, il a reçu la confirmation de ce qu'il avait déjà découvert par les nombreux échanges provoqués par le blog : des témoignages bouleversants de parents d'enfants différents en souffrance et en demande d'une aide, d'un soutien et d'un avenir tant pour eux que pour leur enfant.

Le DVD propose 4 heures de programme répartis comme suit : la version longue de "Lettre à Lou" (80'), "Au fil de Lou" (deux films qui montrent sa vie quotidienne 26' et 40'), des entretiens avec la maman de Lou et avec ses deux sœurs (3 X 20') et une interview de Luc Boland par Hugues Dayez (35').

Disponible au centre
 de ressources [Enfantdifferent.org](http://www.enfantdifferent.org)

Quelques évènements

13 janvier 2007 : "Liens familiaux : perspectives culturelles et thérapeutiques" Les familles confrontées à la maladie ou au handicap

Lieu : amphithéâtre de l'Hôpital Sainte-Anne, 100 rue de la Santé 75013 Paris
 Renseignements : 05 61 75 15 76 - inscriptions en ligne : www.edition-eres.com

Le samedi 16 décembre à 10h00
 Ciné-ma Différence à Lyon

Autisme Rhône-Ain, avec le soutien du site <http://www.enfantdifferent.org>, vous convie à la première projection du Ciné-ma Différence à Lyon. A l'affiche, « Azur et Asmar » un film de Michel Ocelot.

Le Ciné-ma Différence, ce sont des séances de cinéma ouvertes à tous mais aménagées en priorité pour les enfants, jeunes (et moins jeunes) avec autisme, handicap mental ou polyhandicap, au cinéma Bellecombe, 61, rue d'Inkermann, Lyon 6ème (métro Charpenne ou Brotteaux- possibilité de parking dans la cour). Une séance par mois, le samedi à 10h. Entrée : 4€50 par personne. Accueil des familles, présence de bénévoles dans la salle, films choisis, noir progressif, etc.

Les dates de programmation :

16 décembre - 27 janvier - 3 mars - 31 mars - 12 mai - 23 juin

Pour tout renseignements, contacter Autisme Rhône Aïn : <http://www.autisme-rhone-ain.org> ou 04 78 21 37 58.

L'UFCV Rhône-Alpes propose un centre de loisirs adaptés à des enfants handicapés mentaux

Forte de son expérience dans l'organisation de séjours de vacances pour personnes handicapées mentales (adultes et enfants), l'UFCV offre aujourd'hui pour les enfants un lieu d'accueil ponctuel, à la journée, basé sur les loisirs. Ce centre fonctionne tous les mercredis et les vacances scolaires, de 8h à 18h.

Il accueille 14 enfants handicapés mentaux de différentes autonomies, âgés de 6 à 14 ans, encadrés par une équipe d'animation formée aux spécificités du handicap mental (un animateur pour 2 enfants).

Le centre de loisirs adaptés se déroule dans les locaux de l'école Claudius BERTHELIER, 185 rue Marcel MERIEUX 69007 Lyon.

Le centre de loisirs adaptés de l'UFCV est en partenariat avec le centre de loisirs du centre social de Gerland. Les enfants ont alors la possibilité de se retrouver, de se rencontrer, d'apprendre à se connaître au moment des temps d'activités... Les lieux d'accueil et de temps informels (repas et temps calmes) restent scindés.

Renseignements :

romain.reverand@ufcv.asso.fr

Tél. : 04 72 10 29 60

Des journées portes ouvertes sont prévues en janvier 2007.

Du côté de la Souris Verte

Des formations

La prochaine session de formation "Accueillir un enfant différent" à destination des professionnels de la petite enfance de 6 jours aura lieu les 10/11 mai, 21/22 mai et 4/5 juin 2007

Le Café des parents

Le deuxième lundi de chaque mois, à partir de 20h30, au Restaurant le Soliné (89 rue Paul Bert) dans le 3ème arrondissement de Lyon, des parents et quelques professionnels sensibilisés à la question du handicap se retrouvent pour débattre autour d'un thème, un rendez-vous où la convivialité est toujours présente ! L'objectif est avant tout de favoriser la "Pair émulation" : offrir aux personnes le soutien de pairs dont ils ont besoin pour surmonter les obstacles personnels et de mettre en avant leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs.

Les prochains rendez-vous traiteront de :

8 janvier 2007 : La préparation de la séparation avec la cellule familiale

5 février 2007 : La vie quotidienne, alimentation, déglutition, stomie...

12 mars 2007 : La Maison Départementale des Personne Handicapées

Deux sites internet en avant :

Ludilhand et Hoptoys

Hop'Toys a créé une sélection unique d'outils actuels et pratique pour "apprendre en jouant" à la maison, en thérapie ou en milieu éducatif, parce qu'un enfant "exceptionnel" est avant tout un enfant.

Vous pouvez commander directement sur le site internet ou bien commander l'édition papier du catalogue.

<http://www.hoptoys.fr>

Site ouvert récemment, Ludilhand est né d'une idée, celle d'offrir aux parents et aux enfants une boutique de jeux et jouets répondant à leur besoin et à des prix abordables.

La sélection est faite par une psychomotricienne qui travaille en CAMSP. Il s'agit de jeux et de jouets ne nécessitant pas d'adaptation pour être utilisés par tous.

<http://www.ludilhand.com>

Info Pro n°7
la lettre du réseau D&PE

Responsable de la Publication :
 Nicolas Eglin - Eric Bondar
 Réalisation : Une Souris Verte

Une Souris Verte - Centre Enfantdifferent.org
 279/281 rue André Philip - 69003 Lyon
 Tel : 04 78 60 52 59
 mail : info@unesourisverte.org
<http://www.enfantdifferent.org>
 Diffusion gratuite pour les membres du réseau D&PE

Edito :

la parole à Nicolas Eglin

FORMIDABLE !

Vous êtes 53 structures à avoir adhéré au réseau Différences & Petite Enfance pour l'année 2006-2007. C'est formidable !

Le premier atelier Pro, proposé le 19 octobre, a permis à deux groupes de travailler sur les représentations du handicap, et sur la déficience motrice et particulièrement l'infirmité motrice cérébrale. Cet atelier, organisé dans les locaux du CAMSP de la Duchère a été suivi d'une visite du CAMSP et du Jardin des Enfants. Et je profite de cet éditorial pour remercier ici leurs équipes qui ont été formidables !

Le 21 novembre, la soirée du réseau autour de la pièce "Un visible Théo" a été un vrai succès. Un texte juste, des acteurs parfaits, une mise en scène irréprochable : cette soirée nous plongeait dans l'intimité d'un couple le soir de la rentrée en établissement spécialisé de leur enfant différent. Un moment très fort qui je l'espère a été apprécié par les professionnels et les parents présents. Le texte de la pièce est disponible au centre de documentation Enfant Différent.

Les prochains rendez-vous du réseau sont fixés au 25 janvier et 26 avril pour les ateliers Pro, et dans le courant du mois de mars pour une prochaine soirée débat.

Nous vous proposerons de participer très bientôt à un nouveau groupe de travail pour la création de la prochaine valisette de prêt du réseau autour des marionnettes. La valisette sur la littérature enfantine est bien entendu toujours empruntable auprès du centre de documentation Enfant Différent (Tel : 04 78 60 52 59), et la valisette Eveil Musical est en cours de réalisation.

Enfin, à la suite de l'atelier sur l'Autisme de l'année précédente, animé par Aurore Chanrion et Valérie Coquillard, une publication est en cours de rédaction et sera diffusée gratuitement aux membres du réseau.

Différences & Petite Enfance à Lyon :
Quelques chiffres à noter.

Avant la création du réseau Différences et Petite Enfance, lors des enquêtes lancées par la Ville de Lyon en décembre 2003, pour la réalisation du Projet social, il est ressorti que 16 structures accueillait des enfants différents, et 10 en avaient le projet (données recueillies 1er décembre 2003).

Environ 70 enfants en situation de handicap étaient alors accueillis en structures petite enfance sur 3750 berceaux disponibles en 2003.

Parmi ces 16 structures, les situations étaient très hétérogènes, avec par exemple deux structures ayant un projet d'accueil d'un tiers d'enfants en situation de handicap et deux tiers d'enfants valides : La Souris Verte (Lyon 3e) et Le Jardin des Enfants (Lyon 9e), des structures avec des projets sociaux et pédagogiques mentionnant l'accueil d'enfants différents (Eveil Matin, Nicolas & Pimprenelle, ...), et d'autres structures ayant toujours eu une politique d'accueil sans pour autant en avoir théorisé la mise en place, ni communiqué particulièrement dessus.

Une enquête a été réalisée par la Ville de Lyon, en Juin 2005, pour avoir une photographie de la mise en place des différents axes du projet social de la Ville de Lyon. Les résultats sont particulièrement intéressants. 132 enfants en situation de handicap ont été accueillis dans les structures de la petite enfance, pour 155 demandes identifiées, ce qui représente une augmentation importante ! On est aussi passé de 16 structures à 55 structures accueillants des enfants en situation de handicap. Beaucoup de structures continuent de noter qu'elle ne reçoivent pas de demande de la part des parents.

120 enfants en situation de handicap accueillis ont moins de 4 ans, et 12 seulement ont entre 4 et 6 ans. Cette tranche d'âge est pourtant celle qui pose le plus de difficultés pour les parents en terme de mode de garde, de prise en charge ou d'accueil à l'école.

Concernant les types de déficiences des enfants accueillis, il est difficile d'établir des statistiques précises, les diagnostics n'étant pas toujours connus (soit parce qu'ils ne sont pas encore posés, soit parce que les équipes des structures n'ont pas l'information). Toutefois, on peut mentionner qu'un 1/5 des accueils concerne des enfants avec Troubles envahissants du développement ou troubles du comportement., un autre 1/5 concerne les maladies génétiques rares ou les anomalies chromosomiques (dont la trisomie 21), une petite partie concerne les allergies graves, et enfin les autres accueils concernent des retards psychomoteurs, des difficultés motrices ou sensorielles. C'est dans cette dernière partie que se trouvent souvent des enfants dont les diagnostics ne sont pas établis, ce qui du fait de l'âge est assez normal.

Les accueils sont en quasi totalité en accueil régulier (seulement 4 accueils occasionnels), 25 se faisant à 5 jours par semaine. Ils sont aussi pour la plupart (93 d'entre eux) mis en place sur l'année crèche, quelques uns pouvant répondre à des situations d'urgence.

Dans l'ensemble, les équipes mentionnent des partenariats actifs autour de l'accueil de ces enfants.

Il y a bien sûr quelques situations plus complexes, avec des équipes qui mentionnent des difficultés liées à la mise en place des partenariats, au manque de matériel spécialisé (ce constat est toutefois très rare), ou aux difficultés d'organisation, notamment aux temps de repas lorsque l'enfant n'est pas autonome. Enfin, plusieurs équipes notent des situations d'échec, ou des réponses complexes à mettre en oeuvre pour l'accueil des enfants avec troubles du comportement.

Ces quelques chiffres mettent en avant l'engagement de l'ensemble des professionnels de la petite enfance pour accueillir les enfants différents et leurs familles à Lyon. Nous espérons que les rendez-vous proposés par le réseau Différences & Petite Enfance permettront de continuer dans ce sens.