



Compte-rendu du café-parents du 19 septembre 2014

Thème : la fratrie confrontée au handicap

Les personnes présentes à ce café sont mères/pères d'un enfant, adolescent ou adulte handicapé. Les handicaps sont divers : autisme, polyhandicap ou handicap mental léger ou sévère. Ce compte rendu retranscrit les principaux échanges.

Afin de cadrer le débat, des questions furent posées telles que :

1. Est-on un frère ou une sœur comme les autres quand il y a un enfant handicapé dans la fratrie ?

Non, car les frères et sœurs développent un **sens de la tolérance, de l'autonomie, de l'entraide...** certainement plus développé. **Ils portent un regard sur le handicap différent** également puisqu'ils y sont confrontés au quotidien.

Par ailleurs, ils éprouvent des sentiments que l'on peut trouver dans toutes les fratries, handicap ou pas. Sentiments présents plus tôt pour certains ou exacerbés par le handicap :

Ils peuvent éprouver de **la jalousie** pour ce frère ou cette sœur dont on s'occupe plus, jalousie qui peut s'accompagner d'une **culpabilité** parce qu'ils sont conscients qu'ils ne devraient pas ressentir cela. Les sentiments de rivalité/jalousie voir **rejet** ne sont pas présents à tous les âges. Il y a des périodes plus difficiles telles que l'adolescence par exemple.

Certains frères/sœurs, conscients de la douleur de leurs parents n'osent pas exprimer leur mal être. Il faut alors être très attentif à tous les signaux envoyés tels qu'une soudaine agressivité ou tendance à être dissipé en classe, des cauchemars ou terreurs nocturnes, ou au contraire une propension à être très sage pour ne pas donner de soucis supplémentaires aux parents.

Le plus difficile pour les frères/sœurs est (mais c'est le cas pour toute la famille...) **d'accepter le regard des autres sur son frère ou sœur handicapé**. Cela peut passer parfois par une période de rejet (on ne veut pas que les copains copines rencontrent ce frère ou cette sœur). Ces périodes peuvent alterner avec des étapes plus fréquentes durant lesquelles, au contraire, l'acceptation du frère ou de la sœur handicapée sera une « épreuve de passage » pour les amis.

2. Une prise en charge, un suivi ou accompagnement spécifique est-il parfois nécessaire ?

Des groupes de paroles frères/sœurs existent mais aucun parent présent n'a eu recours à ces groupes. Cependant, ponctuellement, des frères et sœurs ont eu besoin d'une **prise en charge psychologique** permettant d'évacuer certains points d'inquiétude. Quand on parle de l'aspect psychologique, il est

intéressant de constater que certains frères et sœurs s'orientent vers des professions telles que infirmier, éducateur spécialisé, etc...

3. Quelles sont leurs principales sources d'inquiétude ?

Le frère ou la sœur se projette parfois dans l'avenir et compare sa vie future à celle de son frère/sœur. La comparaison peut alors être source de douleur et de culpabilité. Ils se demandent si ce frère ou cette sœur aura un travail, un mari, des enfants etc... Plus tard, ils peuvent également avoir des inquiétudes quand à la transmission éventuelle du handicap. Leurs propres enfants ont-ils un risque de présenter un handicap ?

Ils développent rapidement un **sentiment de responsabilité** vis-à-vis du frère/sœur handicapé sans forcément le verbaliser.

Puis vient un jour des **interrogations quant au devenir de ce frère ou de cette sœur quand les parents ne seront plus là**. La prise de « relais » doit faire l'objet de dialogue constant. Elle ne doit bien sûr pas être imposée mais volontaire... et il vaut mieux que l'avenir soit balisé et prévu.

4. Conseils

Il faut encourager le **dialogue** même quand il s'agit d'exprimer ce qui ne va pas, les choses négatives. Parler du handicap, l'expliquer, laisser chacun exprimer ses sentiments et essayer de décoder les comportements.

Il convient **d'accorder une place privilégiée à chacun**. Accorder du temps à chacun des enfants en fonction de ses compétences ou centres d'intérêt.

Etre **attentif et vigilant** à tous les signes éventuels de mal être

Quelques ressources :

L'association des frères et sœurs de personnes handicapées ASFHA

<http://www.asfha.net>

A voir également, l'onglet Bibliographie de leur site qui propose une sélection d'ouvrages intéressante.

Pour faciliter le dialogue avec les plus jeunes, la littérature jeunesse peut être un bon vecteur :

A voir sur le site de Ricochet Jeunes, en recherchant le thème Handicap

<http://www.ricochet-jeunes.org>

ou sur :

<http://www.croquivre.asso.fr>

Pour les plus âgés, des films peuvent également permettre d'en parler tels que, par exemple :

Rain Man

A la mort de son père, Charlie Babbitt, homme d'affaires pressé, hérite d'une vieille Buick qu'il convoitait depuis longtemps mais se voit spolié de quelque trois millions de francs versés à l'Institution psychiatrique Wallbrook au profit d'un bénéficiaire anonyme. Charlie se rend à Wallbrook et découvre l'heureux bénéficiaire. Il s'agit de Raymond, savant autiste, celui qu'il appelait dans son enfance *Rain Man*, qui représente ses seuls souvenirs heureux et qui n'est autre que son frère.

Leon et Olvido

León et Olvido sont jumeaux. León est trisomique et, depuis la mort de leurs parents, Olvido se retrouve seule pour s'occuper de lui. Fatiguée d'alterner petits boulots et liaisons sans avenir, elle rêve d'avoir une vie à elle. Une vie où León serait de trop. Mais c'est sans compter sur la détermination de ce frère qui se fait renvoyer de l'établissement spécialisé où il est placé et fait tout pour attirer son attention. Soudain l'amour fraternel et les pulsions fratricides se mêlent...

Je vous recommande également le livre de Jeanne et Tristan Auber **“Bonjour Jeune Beauté”** dont je copie ci après un extrait :

« Cher Tristan,

Je pense qu'il ne sert à rien d'avoir des remords sur ce que nous avons exigé d'Hadrien.

Nous avons aussi su l'écouter.

En le laissant par exemple nous aider à choisir le prénom de sa sœur cadette, nous lui avons permis d'imaginer que cette sœur-là serait peut être plus proche de lui.

Nous avons voulu un troisième enfant bien avant la détection de la microdélétion chromosomique en cause dans les difficultés de Julie. Lorsque j'attendais Maud, elle avait 7 ans et était en établissement spécialisé.

Nous étions très anxieux. Des petites phrases en apparence anodines planaient sur cette grossesse : « C'est probablement accidentel mais nous ne pouvons l'affirmer », « Si cela se reproduit, ça peut être pire comme mieux. » J'ai passé une amniocentèse, avec tous les risques que cela induit, dans le but d'éliminer les anomalies détectables comme les anomalies de nombre (2). Je n'ai même pas pu répondre à la question de l'éventuelle interruption de grossesse, car pour moi refuser de mettre au monde un enfant ayant les mêmes caractéristiques que Julie revenait à jeter notre fille aînée à la poubelle. Insoutenable ! Quand j'ai su que j'attendais une fille mon angoisse s'est amplifiée. Mon accompagnante en haptonomie devait être désespérée devant mon incapacité totale à me « connecter » à cette enfant que je n'avais aucune envie d'imaginer.

Je garde un souvenir triste de sa naissance. Je pleurais, j'étais incapable de la regarder. Je vous entendais, le gynécologue et toi, me dire que je pouvais ouvrir les yeux, qu'elle était superbe, mais je n'y arrivais pas. Pourtant Julie n'était pas dysmorphique quand elle est née !

Maud à six ans de différence avec son frère et huit avec sa sœur. Vers 2 ans, j'ai commencé à me demander s'il fallait lui expliquer les particularités de Julie, quand elle m'a apporté elle-même la réponse. Alors que j'étais en train de gronder sa sœur, elle m'a dit : « Mais maman, Julie elle comprend pas. » Plus grande, elle a joué avec son aînée comme si elles étaient deux petites filles du même âge. Elle lui a permis de vivre ce qu'elle n'avait pas eu petite, coincée comme elle était entre les séances de rééducation et la détresse de ses parents. Pourtant, Maud a déclaré un jour : « Julie, je l'aime pas quand elle se transforme en monstre. » Et quand on lui a demandé si elle voulait une petite sœur, elle a répondu : « Une sœur, j'en ai déjà une qui a de gros problèmes. » De son côté, qu'a pu ressentir Julie quand Maud a appris à lire, écrire, compter ? Quand elle est devenue rapidement plus autonome qu'elle ?

Je suis heureuse d'avoir eu le cran ou l'insouciance d'avoir d'autres enfants après Julie. Dans les phases de crise aiguë, il m'est pourtant arrivé de me poser des questions sur la famille que nous leur offrons. A d'autres moments, quand nos enfants nous montrent leur étonnante maturité sur de nombreux sujets, nous arrivons à penser que c'est peut être une chance pour eux, une richesse de la vie qui leur permettra d'accepter et de comprendre la différence. Maud a d'ailleurs écrit un petit conte à ce sujet vers l'âge de 6 ans. Une histoire de chat blanc qui arrive dans une famille de chats noirs et a du mal à trouver sa place. Il faudra que je te fasse lire ce texte, c'est si étonnant pour une petite fille de son âge.

Le week-end touche à sa fin. Je déjeune cette semaine avec M. Leconte. Nous avons tant à nous dire.

Je t'embrasse. »