

# HANDICAP ET FRATRIES

Les « enfants de l'ombre »  
entrent dans la lumière.



*Résiste  
Prouve que tu existes  
Cherche ton bonheur partout, va  
Refuse ce monde égoïste*  
(France Gall/Michel Berger)



**Réalisation** Question Santé asbl - Service Education permanente

**Texte** Pascale Gruber/Question Santé

**Graphisme** Carine Simon/Question Santé

**Remerciements** Merci à FratriHa pour les informations et les témoignages recueillis lors de sa conférence « Fratrie et Handicap. Comment soutenir les frères et sœurs des personnes handicapées. » (le 8 décembre 2017). Merci également à la Fondation Roi Baudouin.

**Avec le soutien** de la Fédération Wallonie-Bruxelles  
**Editeur responsable** Bernadette Taeymans 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles

D/2018/3543/2

## DES FAMILLES (PRESQUE) COMME LES AUTRES...

« Quand ai-je parlé d'elle la première fois ? Y-a-t-il eu une première fois ? J'ai dû dire 'J'ai une petite sœur trisomique'. Cette phrase, je l'ai répétée des centaines de fois, à des rencontres de passage, à des dîners, à des anniversaires, à des rencontres éphémères, à mes amis, à des inconnus, à des filles que je draguais. Je voyais alors dans les yeux de mon interlocuteur de la curiosité, au pire de la gêne. J'ai compris que parler du handicap était quelque chose de difficile, que cela pouvait faire fuir. »

Clément Moutiez (deux sœurs, dont Domitille, adoptée et trisomique)<sup>1</sup>.

« On choisit pas ses parents, on choisit pas sa famille », chante Maxime Leforestier. Bien évidemment, on ne choisit pas non plus ses frères et sœurs. On ne choisit même pas d'en avoir, c'est dire ! Ils nous sont imposés, un point c'est tout. Parfois, c'est bien, très bien, ou même formidable. Parfois, « on fait avec » ou « on ne fait pas ». Parfois, la situation alterne entre ces pôles.

On a beaucoup dit, écrit, analysé, mis en scène, dessiné ou filmé pour raconter les relations entre frères et sœurs. En revanche, pendant longtemps, un épais silence a plané sur les fratries où on compte un (ou des) enfant(s) « différent(s) », parce que handicapé(s).

Bien sûr, ces fratries ressemblent à toutes les autres, avec leur somme d'amour, de haine (et parfois les deux), de jalousie, de complicité, d'agressivité, de solidarité, d'indifférence, de mésestime, de fusion, d'éloignement, etc. Pourtant, au-delà de ressemblances communes, ces frères et sœurs grandissent au sein de familles « extra »-ordinaires, ce qui peut faire toute la différence.

En Belgique, selon la Direction Générale des Personnes Handicapées, en 2015, on comptait 56.822 enfants parmi les 5,4% de la population percevant une allocation pour handicap. Forcément, ce chiffre implique aussi la présence d'un nombre non négligeable de frères et de sœurs. Depuis quelques années, ces derniers sortent de l'ombre. Comme s'ils refusaient davantage d'être les « oubliés » de l'histoire.

Les voilà qui parlent de ce qu'ils vivent (ou ont vécu), de ce qu'ils ressentent, de ce qu'ils affrontent, de leurs manques, de leurs difficultés, de ce qui les porte et de leurs forces, aussi. Ils brisent les silences. Ils disent qu'ils existent, avec leurs spécificités nées de situations hors normes. Jusqu'alors si discrets, voilà qu'ils expliquent avoir besoin d'être entendus, reconnus et parfois soutenus.

En quoi sont-ils comme tous les autres, en quoi sont-ils différents ? Pourquoi veulent-ils faire parler d'eux ? Voilà ce que ces jeunes ont à dire, à nous dire...

Grandir dans une famille  
où l'on compte un ou des enfants handicapés ou malades,  
est-ce grandir  
comme dans n'importe quelle famille ?

## DES SILENCES POUR CAMARADES DE ROUTE

« Mon frère joue avec moi. Je ne sais pas si c'est parce qu'il m'aime ou parce que maman le lui a demandé. »

(Confidence d'un enfant handicapé au Pr Régine Scelles)<sup>2</sup>.

Ainsi que le rappelle le Pr Régine Scelles, professeur de psychologie et de psychopathologie à l'université Paris-Ouest la Défense, « une fratrie avec un enfant en situation de handicap est égale à toutes les fratries »<sup>3</sup>. Mais cela ne signifie pas pour autant qu'elle n'a pas des influences, des vécus, des besoins et des souffrances spécifiques. Or, précise la psychologue, « une fratrie qui ne va pas bien, ce n'est pas spectaculaire, mais cela peut coûter cher, en particulier lors de la scolarité »<sup>4</sup>.

Dans une société où le « beau », le paraître et la norme sont valorisés en permanence, les familles concernées par le handicap savent la honte, la douleur et la culpabilité provoquées par les regards des autres. Elles sont confrontées aux peurs et aux tabous qui entourent le handicap et qui éloignent. Souvent, elles comptent peu de soutiens extérieurs : refermées sur elles-mêmes, « elles se débrouillent ». Le Pr Régine Scelles l'assure : « Beaucoup d'enfants ne disent pas à leurs copains qu'ils ont un frère ou une sœur handicapé »<sup>5</sup>. Que dit ce silence de la perception et de l'acceptation du handicap dans nos sociétés ?

Exercice d'imagination : si mon frère ou ma sœur avait été handicapé,  
en quoi mon enfance et ma vie auraient-elles été différentes ?

## LORSQUE L'ENFANT PARAÎT...

« Un petit frère ou une petite sœur, ça ne me réjouissait qu'à moitié mais j'avais repris espoir quand papa et maman m'avaient annoncé qu'on allait adopter une petite sœur trisomique. (...) J'aurais une petite sœur, mais une comme tout le monde n'en a pas. Les copains allaient être fous. Je la leur prêterais contre des calots ou mon tour dans les cages au foot à la récré. Mais la psy avait cassé la magie. (...) elle avait prononcé le mot qui allait bouleverser mon monde : maladie. 'La trisomie, c'est comme une maladie.' Ah bon ? »

Clément Moutiez<sup>6</sup>.

« Entre frères et sœurs, les relations sont toujours singulières, rappelle Geoffrey O', psychologue<sup>7</sup>. Non figées, elles vivent et évoluent au fil du temps et elles dépendent de nombreux paramètres, comme les différences d'âge, les valeurs familiales, la manière dont la parole circule dans la famille, etc. » Et donc aussi, le handicap.

Dans toutes les familles, l'arrivée d'un petit frère ou d'une petite sœur est « une grrrrande nouvelle ». Et lorsque le nouveau-né est en situation de handicap ? « La vision de la souffrance des parents prime sur l'annonce du handicap. L'information donnée par les parents aux frères et sœurs est souvent parcellaire ou mal comprise, mais l'enfant en garde une conviction profonde : ce n'est pas une bonne nouvelle, ce qu'on lui annonce-là », détaille Marie-Claire Haelewyck, cheffe de service en Orthopédagogie clinique (UMons)<sup>8</sup>.

Toutes les questions – et elles sont nombreuses – que se posent frères et sœurs lors de la naissance d'un enfant handicapé ne sont pas toujours exprimées. Dans certaines familles, et même si la situation a évolué sur ce point, entre autres grâce aux actions de la Plateforme Annonce Handicap<sup>9</sup>, on n'en parle pas (ou très peu).

« Il existe des nœuds dans l'histoire de ces fratries », remarque Marie-Claire Haelewyck. L'annonce du handicap en fait partie, tout comme chaque grande étape de la vie : la scolarité, l'emploi, le mariage, la mort des parents... Pour le Pr Régine Scelles, l'un de ces moments très forts survient lorsque le cadet dépasse son aîné. « Ce n'est pas facile à gérer pour le frère ou la sœur non handicapé. 'Est-ce que j'ai le droit de le dépasser ?', se demande-t-il ».

Ainsi qu'en témoigne un jeune sur le site de FratriHa,

« Petit à petit, en grandissant, on se rend compte que l'écart se creuse entre notre frère/sœur et nous et qu'on ne partage pas avec lui/elle les mêmes choses que les autres fratries. Le regard des autres influence alors très fort notre perception du handicap. C'est notamment suite aux remarques de nos camarades d'école que l'on commence à voir que notre famille n'est pas si ordinaire que cela... ».

Quelle est la place de la parole des enfants dans (toutes) nos familles ?

Les laisse-t-on exprimer leurs questions, leurs doutes, leurs émotions ?

Les entend-on ?

Et comment le regard des autres peut-il perturber la vision de notre propre famille ?

## « JE SUIS OÙ, MOI ? »

Dans toutes les familles, chaque enfant doit faire – ou trouver – sa place. Seulement voilà, lorsqu'on grandit dans un quotidien où le handicap est omniprésent, certains jeunes ont du mal à y parvenir, constate un rapport de l'UFAPEC<sup>0</sup>.

Dans son livre, « Liens fraternels et handicap » (éditions Eres), Régine Scelles rapporte le témoignage suivant :

« Quand Paul, mon petit frère handicapé, est né, j'avais 5 ans. Il était le 4<sup>e</sup> enfant. Pour moi, Paul était le nouveau petit frère pas pour jouer, pour ça il était trop petit, mais à soigner (...). Une fois qu'il a marché, il fallait toujours le garder à l'œil. C'était la tâche des aînés de la famille. 'Fais bien attention à Paul' (...) 'Tu fais attention à Paul ?' (...) Il était donc un enfant spécial.

(...) Ma sœur qui suit Paul d'un an raconte une histoire très différente. Elle a grandi avec lui et, à un moment, elle a grandi plus vite que lui (...). Elle avait 6 ans (...), elle a réalisé qu'il était handicapé. Elle ne comprenait pas et cela la mettait en colère. (...) Adolescente (...), la peine et la colère, elle les a ressenties toute seule. Elle n'en a jamais parlé à l'époque.

Pour ma sœur cadette, les choses étaient encore différentes. Pour elle, Paul était un grand. Elle se souvient qu'elle se l'est très vite approprié, Paul lui appartenait. »

Comment trouver sa place dans une famille  
où le handicap mobilise autour d'un autre enfant ?



## ICI, ON SE DÉCHIRE...

«Jeanne. Toujours Jeanne. Jamais Jeannette  
ou Ma chérie ou Ma petite Jeanne.  
Non. Seulement Jeanne. Jeanne comme jette  
ou comme gifle.

Quand je suis née, Louissette (NDLR : une enfant  
trisomique) avait pris tous les noms gentils.  
En vrai, ce n'est même pas Louissette, d'ailleurs.  
C'est Louise.»

Corinne Hoex, dans « Pas grave » (édité par la  
Fédération Wallonie-Bruxelles).

Emois... et moi et moi ? Jalousie, colère, frustration... :  
toutes les fratries peuvent connaître ce type  
d'émotions à l'égard de leurs frères ou sœurs. Dans  
celles où grandit un enfant handicapé, c'est pareil. Plus  
ou moins...

Comment ne pas jalouser un enfant qui, en plus de vous  
obliger à devoir « partager » vos parents, mobilise  
probablement à l'extrême leur temps, leur attention,  
leurs préoccupations (et parfois leur affection) ? Les



autres comprendront, se disent les parents. « Eh bien, pas toujours ! », rétorque Marie-Claire Haelewyck... L'enfant expérimente également tristesse et colère lorsqu'il réalise le poids de la maladie de son frère ou de sa sœur et/ou ses différences par rapport aux autres. Kevin raconte :  
*«Les gens se retournaient sur notre passage, intrigués par ce petit boîtier que Denis portait sur le dos. Cela me mettait en colère!!.»*

Cette colère (qui peut aller jusqu'à la révolte à l'adolescence) est d'autant plus compliquée à gérer que le jeune peut en vouloir au frère ou à la sœur handicapée... et qu'il s'en veut de lui en vouloir, soulignent les psychologues.

« Comment exprimer son ressenti vis-à-vis d'un nouveau venu qui, déjà, n'est pas comme les autres ? », interroge Christine Vanier, psychanalyste et auteur<sup>12</sup>. En fait, alors qu'ils sont confrontés à un événement qui n'a pas de sens à leurs yeux et qu'ils ne contrôlent pas, les sentiments négatifs des frères et sœurs s'accompagnent souvent d'une profonde culpabilité. Ainsi, ils risquent de se sentir coupables d'être « normaux ».

*«Ce n'est pas juste que nous puissions aller à ces soirées (...) qu'on ait une vie si facile, si normale, alors que lui ou elle ne le peut pas.»*, explique un jeune sur le site de FratriHa.

Ou ils se sentent coupables parce qu'ils imaginent être à l'origine du handicap (« J'ai volé la santé et l'intelligence de mon frère », assure un autre). Ou parce qu'il n'est pas facile d'être « celui qui a été épargné », et qu'il n'est pas davantage aisé de penser « être incapable de pouvoir aider ses parents ».

Autre sentiment possible : la peur.

«Des sentiments négatifs oui, j'en ai ressenti, mais c'était la peur. La peur qu'il meure (...) la peur de la souffrance de ma mère face à mon frère», relate la sœur de Yann<sup>B</sup>.

Sans parler de la crainte qui habite parfois les plus jeunes à l'idée de devenir un jour comme l'enfant handicapé. Ou de celle qui taraude les plus grands lorsqu'ils se disent qu'ils devront, un jour, annoncer à un(e) amoureux(se) qu'il y a un handicapé dans la famille, qu'il faudra peut-être s'en occuper plus tard, et « oser » faire un enfant.

Et puis, il y a la honte. Celle que l'on ressent par identification aux parents. Celle qui ricoche sur le regard des autres qui expriment le rejet, l'agressivité, la moquerie, le dégoût. « On a honte de l'autre, d'avoir un lien avec cet autre honteux. On a honte pour l'autre : si j'étais lui, j'aurais honte de moi, se dit-on. Et enfin, on a honte d'avoir honte : « Si j'étais un 'bon' frère, je ne devrais pas avoir honte », résume le Pr Régine Scelles.

Ces enfants vont devoir se construire et consolider leur estime de soi avec tous ces sentiments-là, souvent non exprimés...

## UNE ASCENSION MAISON

«J'ai dû grandir très vite, j'ai été mature plus vite. Le handicap de ma sœur m'a aussi permis d'être beaucoup plus attentive au sort des personnes ayant moins de chance que moi.»

Eléonore Cotman (fondatrice de FratriHA).

Dans les fratries d'enfants en situation de handicap, on rencontre fréquemment un dévouement qui n'est pas forcément de l'âge de ceux qui le pratiquent. En fait, constatent les psychologues, principalement chez les aînés, il arrive que les frères ou les sœurs de la personne handicapée deviennent plutôt ses deuxièmes parents. Des jeunes assument ainsi des responsabilités qui ne devraient pas leur incomber à leur âge. Mais ont-ils toujours d'autre choix ?

Dans son livre (« Pas grave »), Corinne Hoex imagine ce dialogue :

«Tu sais, Jeanne, tu es responsable de ta sœur ! répète aussi Tantine en fronçant les sourcils.  
- Louisette ne sera jamais une grande personne, ajoute toujours Mémé.  
Il faut la laisser tranquille. La gâter un peu. Tu entends, Jeanne ? Tu as bien compris ? (...)»

Un des risques consiste donc à transformer ces enfants « en béquilles ». Le Pr Régine Scelles<sup>14</sup> remarque toutefois que lorsque les parents délèguent une partie de leur rôle aux autres enfants, la reconnaissance de cette « parentification » peut aussi être positive. A une précaution près : les enfants « parentifiés » devront être attentifs, une fois devenus adultes, à prendre soin d'eux-mêmes...

De leur côté, frères et sœurs disent simplement parfois que « la vie les a obligés à aller vite ». Et qu'ils ont dû faire face. Reste à savoir si les qualités qu'ils acquièrent dans leur rôle de « frère ou sœur de... » ne les éloignent pas des préoccupations des jeunes de leur âge et ne rendent pas plus difficile encore de se trouver des amis.



## AVEC CEUX-LÀ, PAS DE VAGUE, PAS DE SOUCI !

«Alors, Jeanne, qu'est-ce qu'on fera plus tard ? Pour quel métier on veut apprendre ?

– Je ferai mongolienne ! j'ai dit.

Depuis, tous les jeudis, ma mère me conduit chez le psychologue.»

(in « Pas Grave », Corinne Hoex).

«J'ai cinq enfants. Ma troisième fille, qui a deux ans et demi de plus que son frère handicapé, a été extrêmement perturbée vers l'âge de 10 -12 ans. Elle se sentait abandonnée.»

Etienne Oleffe, président d'Inclusion.

«L'enfant confronté à des parents en difficulté console son parent et oublie son propre chagrin, ne le pense pas.»

Pr Régine Scelles.

Souvent, les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap se sentent « délaissés ». L'investissement parental nécessaire à l'enfant handicapé est tel que les autres enfants se trouvent parfois oubliés, sinon exclus, souligne le rapport « La Fratrie à l'épreuve du handicap ». Ainsi, par exemple, ces jeunes ont parfois le sentiment qu'ils intéressent moins leurs parents. De leur côté, ces derniers sont loin d'être toujours conscients de cette situation, d'autant que leurs fils et filles non handicapés leur renvoient souvent l'image d'enfants « parfaits ».

« Ce sont des enfants qui ne se plaignent jamais. (...) Ils s'investissent d'une mission qui est de restaurer une partie du narcissisme que leurs parents ont perdu », remarque Christine Vanier.

«Je pense avoir bien rempli ma mission... mission qui était sans doute d'éviter d'être un problème supplémentaire pour mes parents», estime Catherine<sup>15</sup>.

Eléonore Cotman raconte<sup>16</sup> :

«Pendant mon enfance, j'ai eu comme réflexe de me mettre en retrait, de ne pas m'imposer. Je me disais souvent que mes parents avaient assez de problèmes à gérer avec ma petite sœur handicapée et que je ne devais pas leur en créer d'autres. J'ai très longtemps joué ce rôle de fille modèle. Jusqu'au jour où je me suis rendu compte que moi aussi j'avais le droit d'aller mal.»

Question qui nous concerne tous, responsables politiques y compris :  
cette situation serait-elle aussi aiguë  
sans les difficultés des parents à trouver des soutiens, des relais et des structures  
qui leur permettraient de «souffler» et/ou de pouvoir  
se consacrer à chacun des membres de la famille ?

## ICI, PAS D'ŒILLÈRES

«Maman, c'est quand même bien d'avoir un frère trisomique (...) Il est toujours d'accord avec les jeux que je propose.»

Edelwen (6 ans), à propos de Loïc, son jumeau.

Propos rapporté par leur mère, Muriel Baumal<sup>17</sup> qui souligne : « Loïc est un dompteur de préjugés ».

«J'étais dans le même piège qu'elle. Je devais prendre parti, la défendre ou me défendre, choisir mon camp. (...) Le handicap a une force insoupçonnée : il permet de trier les cons.»

Clément Moutiez<sup>18</sup>.

Pour quelles raisons les familles où grandit un enfant handicapé seraient-elles condamnées à une tristesse permanente, à l'esprit de sérieux, à une ambiance plombée ? Pourquoi ne pourrait-on y rire autant qu'ailleurs ?

«C'est une de ses manies, de toujours comparer les gens qu'elle côtoie à des célébrités. (...) Il se trouve que le prisme de son imagination attribue des ressemblances qui n'en sont pas. Si vous êtes grand, vous êtes David Douillet, si vous êtes petit, Mimmie Mathy. (...) Elle, c'est à Beyoncé qu'elle ressemble. Ah bon ? On encaisse le scoop sans broncher. (...) ça pourrait étonner plus d'un inconnu, mais chez nous Beyoncé mange en robe de chambre dans la cuisine», écrit Clément Moutiez.



La présence d'un frère ou d'une sœur handicapé(e) est, aussi, une source immense de bonheur, d'apprentissages et de richesse humaine.

«Aujourd'hui, elle a 26 ans et elle a dynamité ma vie, notre vie, poursuit Clément Moutiez. En fait si, elle a bien des supers pouvoirs. Pas ceux de Batman ou de super-héros conventionnels, des pouvoirs enfouis. Pas de cape, de baguette, d'ailer cachées, mais une putain de magie qui vous soulève le cœur, vous attrape par le col et vous fait perdre pied.»

Un autre témoignage<sup>19</sup> raconte une histoire similaire :

«Avoir un frère ou une sœur handicapé, c'est aussi beaucoup de bonheur. Cela forge vraiment notre caractère (...). On profite de chaque instant, de chaque chose, on apprend la différence. Cette relation fraternelle, même si elle est parfois difficile à supporter, elle est aussi très belle, très pure. Elle se situe en dehors de toute superficialité, c'est une relation d'amour très fort.»

Eléonore Cotman raconte :

«J'ai vu grandir ma sœur avec un grand sourire aux lèvres, même dans les épreuves les plus difficiles qu'elle traversait.... ça vous apprend à être fort et à croire que le bonheur gagnera toujours, quoiqu'il arrive (...)  
Elle m'apprend à relativiser, à être optimiste et à regarder autour de soi pour profiter au mieux de ce que l'on a la chance d'avoir.»

De son côté, conclut Claire<sup>20</sup>,

«L'arrivée de Nicolas dans la famille a bouleversé notre façon de voir la vie, elle a été source de questionnements et de souffrance, mais elle nous a permis de grandir et de nous inscrire peut-être moins égoïstement dans ce monde».

Les frères et sœurs de personnes handicapées ont-ils un accès privilégié à une capacité essentielle : celle de savoir lire, comprendre, aimer, respecter, admirer au-delà des différences, ou bien à travers elles ? Est-ce un hasard si on présente souvent ces jeunes comme plus ouverts à la tolérance, à l'empathie, à la compréhension, à la solidarité, au sens de l'entraide ? Seule réserve à ce constat : le prix à payer pour développer ces qualités a-t-il été la perte de la légèreté de l'enfance ?

Faut-il être confronté au handicap  
pour comprendre qu'être différent,  
ce n'est pas forcément « être moins bien » ?

## INCONNU (OU PRESQUE) À L'ADRESSE INDIQUÉE

«Jamais je n'ai ressenti de bienveillance ou de tolérance pour mes devoirs : or ce n'est pas toujours facile de travailler avec une handicapée dans la chambre, qui déchire tes devoirs ou te tire les cheveux.»

Roxane Delfeld, 21 ans, sœur de Victoria, 19 ans, atteinte d'une déficience génétique<sup>21</sup>.

Il suffit de lire leurs témoignages ou d'écouter les spécialistes : dans ces fratries, la première brique à poser pour construire une enfance (plus) sereine consiste à permettre que s'ouvrent le dialogue et les échanges au sein de la famille. Ces enfants doivent pouvoir exprimer leurs difficultés.

«Dans mon enfance, ce qui m'a vraiment aidé, ce sont mes parents, assure Roxane Delfeld. Ils m'ont toujours soutenue et aidée à surmonter le handicap au quotidien. Cela n'a jamais été tabou. Ils m'ont dit : 'Victoria est un peu spéciale, elle est différente. Mais ce n'est pas parce qu'elle a besoin que l'on s'occupe plus d'elle qu'on l'aime plus.' C'est important à entendre.»

Et si ce dialogue ne peut se faire au sein de la famille (y compris parce que les enfants craignent d'ajouter du chagrin à leur parents en parlant de leurs propres difficultés) ? Eh bien, il devrait être possible de faire appel à des proches ou à des professionnels, ou bien de faciliter des rencontres, des échanges et/ou des activités entre pairs vivant des situations similaires. « Ces groupes de paroles, précise le Pr Régine Scelles, n'ont pas besoin de durer des années, parce qu'on n'est pas que des 'frères ou des sœurs de'... dans la vie ! Mais à certains moments, ces jeunes ont besoin d'être écoutés. »

Roxane ne dit pas autre chose.

«J'aurais eu besoin de soutien à travers des activités proposées pour les fratries et pour la famille afin de rencontrer des jeunes de mon âge, par exemple sous forme de journées-rencontres une fois par an, détaille-t-elle. J'aurais également voulu pouvoir rencontrer des psychologues formés à cette question spécifique des fratries.»

D'autre part, Roxane rappelle aussi qu'un soutien scolaire au sein d'une structure capable de comprendre ses problèmes lui aurait été utile, tout comme une sensibilisation de ses professeurs. La jeune femme relève également l'importance de permettre aux frères et sœurs de passer des moments seuls avec leurs parents.

Par ailleurs, des témoignages dénoncent les barrières posées à leur rencontre dans les écoles ou les institutions qui accueillent leur frère ou leur sœur. Etre convié à assister une fois par an à un spectacle ou à un goûter est loin de leur paraître satisfaisant. « Globalement, les institutions restent fermées à la famille, constate Etienne Oleffe, président de l'Asbl Inclusion. Or nous pensons que, même pour des troubles lourds liés à des polyhandicaps, l'implication des parents – mais aussi des frères et sœurs, qui un jour deviendront d'ailleurs les responsables de la personne handicapée – permettrait de faire avancer les choses, de rendre plus efficaces les prises en charge. Il faut donc vaincre la méfiance des professionnels à l'idée de l'intrusion des familles. » Encore faudrait-il que ces professionnels soient prêts à remettre en cause leurs pratiques...

« Ce que j'ai appris au cours de mes travaux, c'est que, peut-être, la première aide qu'on peut apporter aux frères et aux sœurs et à l'enfant handicapé, c'est d'instaurer un village autour de lui, conclut le Pr Régine Scelles. Elle permet de ne pas faire sentir que seuls les parents et les fratries sont responsables. »

Les demandes des fratries sont loin de paraître démesurées.  
Mais peuvent-elles émerger  
sans un certain nombre de mesures politiques (et de moyens),  
susceptibles de favoriser la création  
et la pérennité de structures adéquates ?

## POUR LES FRATRIES DE DEMAIN

«Je me suis tue pendant très longtemps. La seule personne avec qui je pouvais en parler, c'était une de mes amies d'enfance, Elise, qui avait deux frères handicapés. (...) Le fait d'avoir cet espace de parole sans jugement et sans tabou m'a énormément aidée. Avec Elise, j'ai eu le droit de dire tout ce que je ressens, tout ce que pense, d'exprimer mes colères, mes peines et mes joies liées au handicap de ma sœur, sans être jugée.»

Eléonore Cotman, fondatrice, avec Elise Petit, de FratriHA.

«Je veux que ta trisomie griffe les consciences.»

Clément Moutiez (in Ma soeur, cette fée carabossée).

« C'est une souffrance invisible, dont on parle peu », rappelle Françoise Pissart, directrice à la FRB<sup>22</sup>. « Les grands oubliés, ce sont les membres des fratries », complète Marie-Claire Haelewyck<sup>23</sup>. C'est vrai, encore et toujours. Mais cela commence à l'être un peu moins. D'ailleurs, plusieurs signes le confirment. Il en va ainsi de l'appel lancé par la Fondation Roi Baudouin<sup>24</sup> : il vise à soutenir des projets destinés à soutenir des initiatives en faveur de fratries d'enfants ou de jeunes avec un handicap.

FratriHa constitue aussi un autre exemple d'initiative qui fait bouger les choses. Eléonore Cotman et Elise Petit, sœurs d'enfants handicapés et amies d'enfance, ont voulu sortir les fratries du silence, tout en

leur donnant des chances de trouver de l'aide ou du réconfort. Pour ce faire, elles ont lancé FratriHa. Depuis 2014, cette initiative favorise les projets permettant les rencontres et le soutien des personnes concernées, y compris les adultes. De plus, FratriHa informe les médias, les politiques et le grand public de la problématique des fratries, tout en sensibilisant à leurs vécus et à leurs besoins.

« Pendant des années, rappelle Etienne Oleffe, président de l'Asbl Inclusion (qui accueille FratriHa), les souffrances et les difficultés rencontrées par les frères et les sœurs d'un enfant en situation de handicap étaient réglées en famille. Cela signifie que dans un certain nombre de cas, elles n'étaient pas remarquées ou ne trouvaient ni soutien ni réponse. Or, grâce aux actions menées par FratriHa, cette problématique est devenue collective, parce qu'elles font entendre les voix de ces enfants ou de ces jeunes. C'est une réelle avancée. »

En fait, « ce qui importe, poursuit Etienne Oleffe, c'est que l'on reconnaisse enfin l'impact de l'arrivée et de la présence d'une sœur ou d'un frère handicapé sur les fratries. Il ne s'agit pas de demander une allocation, mais de faire comprendre que leur souffrance existe, comme celle des parents. Un grand nombre de ces jeunes ont besoin de s'exprimer sans être jugés. Mais ce qui est essentiel aussi, y compris à travers les témoignages, les actions et les colloques, c'est qu'un autre regard puisse émerger dans notre société par rapport à cette problématique du handicap. »

Les paroles portées par les frères et sœurs  
peuvent-elles permettre  
de mieux comprendre le handicap...  
et mener vers une société plus inclusive ?

## UN AVENIR PRESQUE COMME LES AUTRES

«L'important, c'est vraiment de réussir à trouver un équilibre entre cette prise de responsabilité et la possibilité de construire sa propre vie, qui ne doit pas être régie par le fait d'avoir un frère ou une sœur handicapé.» (Site de FratriHa).

«Ma mère m'a dit : ce qui fait ton bonheur ne fait pas forcément le bonheur de tes frères et sœurs.»

Eléonore Cotman.

«Je serais prête à beaucoup de sacrifices pour le bien-être de ma sœur. MAIS, et SURTOUT, je ne me définis pas à travers elle. Je ne suis pas simplement Roxane, la sœur de Victoria. Et en tant que sœur ou frère d'une personne avec un handicap, il est parfois indispensable pour nous d'être égoïste et de penser à notre propre bonheur.»

Roxane Delfeld<sup>25</sup>.

Ainsi que le rappelle Tinneke Moyson, professeure et chercheuse à la Faculté des Sciences Humaines et du bien-être à la Haute Ecole de Gand<sup>26</sup>, « les études menées sur l'influence de la présence d'un enfant handicapé sur la fratrie donnent des résultats contradictoires. Certaines mettent en avant les effets plus que positifs de cette situation. Pour les autres, c'est le contraire, et les effets négatifs dominent. Alors, qui croire ? » La question est importante car elle pourrait déterminer l'éventuelle mobilisation des politiques. Mais en réalité, « ce qui importe, complète Tinneke Moyson, c'est de se dire qu'il ne s'agit pas de soigner mais de soutenir, c'est-à-dire de contribuer, grâce à un réseau, à conforter ou à



améliorer la qualité de vie. Les frères et sœurs ne sont pas un groupe à risques. Souvent, ils n'ont pas besoin de thérapie. Cela ne les empêche pas d'avoir besoin de soutiens. Ce sont des personnes très fortes, mais il faut reconnaître que ce qu'elles vivent est unique, tout comme les difficultés auxquelles elles sont confrontées. »

Dans un tel contexte, les recommandations glissées par le psychologue Geoffrey O' sonnent comme une petite musique de vie particulièrement pertinente. « Pour prendre soin de l'autre, rappelle-t-il, il faut un minimum prendre soin de soi et s'accorder des moments de plaisirs sains et constructifs, ce qui est parfois loin d'être évident. (...) Nous ne sommes pas toujours dans un équilibre, et il arrive de puiser dans nos réserves d'énergie le temps d'en retrouver un meilleur. Cette énergie, nous la puisons dans le 'Je', dans les moments qui nous amènent du plaisir et de l'épanouissement. Nous avons chacun des réserves très différentes d'une personne à l'autre mais, ce qui est sûr, c'est que cette réserve est limitée et qu'il faut l'approvisionner ».

Cette leçon-là, toutes les fratries ne devraient-elles pas l'entendre ?

Pourquoi parler des frères et des sœurs d'enfants handicapés ?  
Et si c'était, aussi, pour ce qu'ils ont à nous apprendre sur nous-mêmes,  
sur nos familles, sur notre société  
et sur la place que chacun y occupe ?

1. 6. 18. *in* « Ma sœur, cette fée carabossée », Carnets Nord, 2016.
2. 3. 4. 5. 7. 12. 17. 21. 25. Colloque FratriHa « Fratrie et Handicap. Comment soutenir les frères et sœurs des personnes handicapées. » (Bruxelles, le 8 décembre 2017). Renseignements : [www.fratriha.com](http://www.fratriha.com)
8. 22. 23. 26. Propos tenus lors de l'appel à projets « Mieux soutenir les fratries d'enfants et jeunes avec un handicap. », lancé par la Fondation Roi Baudouin, 22/1/18.
9. La Plateforme Annonce Handicap, créée à l'initiative de la Fondation Lou, focalise ses actions sur le moment crucial que constitue l'annonce du handicap.  
Renseignements : [www.plateformeannoncehandicap.be](http://www.plateformeannoncehandicap.be)
10. 11. 15. « La fratrie à l'épreuve du handicap », UFAPEC (Union Francophone des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique).
12. *in* Psychologies, décembre 2017.
13. 20. *in* A Tire d'Aile, Journal des Papillons Blancs de l'Essonne, n°16.
14. *in* Liens fraternels et handicap, Edition Eres.
16. *in* Air de familles (ONE).
19. Propos tenus lors de la Journée Handicap et fratrie, 10 octobre 2015, Inclusion-FratriHa.
24. Clôturé le 26/4/2018, cet appel permettra aux projets retenus de recevoir chacun 5.000 euros.



Ils vont à l'école, à l'académie de musique, au foot, aux scouts, aux anniversaires des copains et copines... Ce sont des mômes comme tous les autres, avec deux jambes, deux bras qui fonctionnent, une tête en ordre de marche, un avenir à s'inventer. Mais ils appartiennent à une fratrie au sein de laquelle un ou plusieurs frères ou sœurs sont handicapés.

Pourquoi parlerait-on d'eux, ces « privilégiés de la normalité », nés avec la chance d'être « comme tous les autres » ? Eh bien, sans doute, parce que le fait de grandir dans des familles extra-ordinaires (en deux mots) génère quandmême un certain nombre de questions ou de différences...

Voilà que ces jeunes sortent du silence et de l'oubli. Ils disent leurs spécificités, leurs besoins, leurs regards, leurs vécus, leur peine et leur chance d'être le frère ou la sœur d'un enfant ou d'un jeune en situation de handicap.

Voilà peut-être de quoi changer nos perceptions face au handicap et à ses conséquences. Et de quoi, aussi, s'interroger sur les relations qui nous unissent (ou pas) à nos frères et sœurs...

Cet outil pédagogique s'adresse à tous les publics.  
Il est téléchargeable sur le site [www.questionsante.be](http://www.questionsante.be)  
Edition 2018