

# Liens fraternels et handicap

DU MÊME AUTEUR

*Frères et sœurs, complices et rivaux,*  
éditions Fleurus, 2003.

*La protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et sœurs*  
(avec Monique Sassier), éditions CTNERHI, 2002.

*Fratrerie et handicap,*  
éditions L'Harmattan, 1997.

Sous sa direction

*Fratrerie confrontée au traumatisme,*  
éditions des Presses universitaires de Rouen, 2009.

*Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques,*  
éditions érès, 2008.

*Dispositifs de soins au défi des situations extrêmes*  
(avec Annie Élisabeth Aubert), éditions érès, 2007.

*Limites, liens et transformations,*  
éditions Dunod, 2003.

Régine Scelles

# Liens fraternels et handicap

## De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources

Préface de Jean-G. Lemaire

« La vie de l'enfant »

The logo for Éditions érès features the word "éditions" in a small, vertical font inside a grey square, which is positioned to the left of the word "érès" in a larger, bold, lowercase sans-serif font.

Extrait de la publication

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012  
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-17123  
Première édition © Éditions érès 2010  
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.  
L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

## TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE, <i>Jean-Gérard Lemaire</i> .....	7
INTRODUCTION.....	11
FAMILLE, CULTURE ET SOCIÉTÉ.....	17
Création sociétale du sens du handicap.....	17
<i>Un sens qui évolue au cours de l'histoire</i> .....	20
<i>Fonction et sens du flou du concept de handicap</i> .....	23
<i>Stigmate et ses effets dans la relation</i> .....	24
<i>Liens entre représentations et attitudes</i> .....	26
<i>Évolutions récentes de la manière de penser socialement</i> <i>le « handicap »</i> .....	27
<i>Représentations du handicap dans la littérature pour enfants</i> .....	32
Être une famille, être une fratrie : une construction culturelle évolutive.....	36
<i>Famille, transmission et processus de parentalité</i> .....	36
<i>Fratrie</i> .....	38
VIE PSYCHIQUE DE LA FAMILLE.....	49
Enfant, maillon d'une chaîne.....	49
Famille : approches thérapeutiques.....	53
<i>Approche systémique</i> .....	53
<i>Approche psychanalytique</i> .....	56
Vie psychique du groupe fratrie.....	58
<i>Fratrie originaire et complexe fraternel</i> .....	59
<i>Des interactions aux liens</i> .....	61

<i>Processus de socialisation</i> .....	66
<i>Violences et agressivités intra-fraternelles</i> .....	69
PROCESSUS DE CRÉATION DU LIEN FRATERNEL ET HANDICAP .....	75
Deux cas de fratries .....	77
<i>Jean-Marc et Sylvie</i> .....	77
<i>Hélène et Édouard</i> .....	83
Processus d'identification / différenciation problématique .....	90
<i>Généralités</i> .....	91
<i>Sens et fonction du handicap dans le processus d'identification / différenciation entre enfants</i> .....	93
<i>Vases communicants</i> .....	96
<i>Quand le frère est décédé ou que la grossesse est interrompue</i> .....	97
Agressivité intra-fraternelle : de l'inhibition à l'expression aux effets maturatifs .....	99
<i>Trois cas</i> .....	99
<i>Agressivité des tiers non familiaux envers l'enfant handicapé</i> .....	104
Jalousie, envie, rivalité .....	107
<i>Jalousie</i> .....	108
<i>Envie</i> .....	110
<i>Comment exprimer les affects relatifs à l'envie et à la jalousie</i> .....	111
<i>Rôle des parents dans l'agressivité intra-fraternelle</i> .....	112
<i>Destins de l'agressivité</i> .....	116
Culpabilité et honte .....	122
<i>Culpabilité</i> .....	123
<i>Honte ; honte de... ; honte pour...</i> .....	128
<i>Culpabilité et honte chez le sujet handicapé</i> .....	131
LE HANDICAP : UNE ÉNIGME .....	133
Pacte dénégatif .....	136
Mise en scène du corps .....	138
Passer de l'acte à la parole .....	142
Humour .....	143
En passer par l'autre pour parler du handicap en famille .....	145
ÉVOLUTIONS DES LIENS FRATERNELS TOUT AU LONG DE LA VIE .....	147
Parents et relations fraternelles .....	147
Les enfants entre eux .....	150
<i>Devenir frères et sœurs</i> .....	150

<i>Place de l'enfant handicapé dans la fratrie</i> .....	152
<i>Quand l'enfant vit la naissance d'un frère handicapé</i> .....	154
<i>Naître après un enfant handicapé</i> .....	156
<i>L'accident, la maladie « transforme » le frère connu</i> .....	159
Être frères et sœurs dans les lieux de socialisation et d'éducation.....	162
<i>Intégration scolaire</i> .....	167
<i>Étape de l'orientation en milieu spécialisé</i> .....	169
<i>Sens donné à l'orientation par les enfants</i> .....	170
<i>L'enfant handicapé fréquente un établissement spécialisé</i> .....	173
 APRÈS L'ENFANCE, LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA VIE DE LA FRATRIE.....	175
Adolescence : moment de crise maturative.....	175
<i>Adolescence et subjectivation du handicap</i> .....	177
<i>Fratrie et processus d'adolescence</i> .....	179
Âge adulte.....	181
<i>Petits arrangements avec le handicap et choix professionnel</i> .....	182
<i>Choix du conjoint</i> .....	190
<i>Personne handicapée actrice de son devenir...</i> .....	213
 PRENDRE SOIN DU LIEN FRATERNEL SOURCE DE SOUFFRANCE ET RESSOURCE POSSIBLE.....	221
Cadre théorique et technique des entretiens.....	225
Groupes de parole pour les frères et sœurs du sujet handicapé... ..	231
<i>Groupe parole</i> .....	232
<i>Résultats d'une étude sur les groupes paroles frères-sœurs</i> .....	235
Travail au domicile de la famille.....	242
Supports écrits à destination des frères et sœurs.....	244
 CONCLUSION.....	247
 BIBLIOGRAPHIE.....	251

## PRÉFACE

D'où vient que les études concernant le fonctionnement psychique de la fratrie aient été relativement négligées, tandis que, après Freud, d'innombrables études eurent décrit et tenté d'expliquer les différents processus par lesquels le sujet humain entrait en relation avec les figures parentales qui lui avaient donné le jour ? Les différentes sciences humaines se sont toujours intéressées à la notion de fraternité et de lien fraternel ; elles ont décrit ses nombreuses vicissitudes, notamment à travers l'Histoire et plus récemment la Sociologie. D'ailleurs la notion de « frère » et de « fraternité » a toujours fait partie du langage symbolique et social dans toutes les cultures humaines et notamment les cultures religieuses et les sociétés issues du monothéisme. Si l'amour fraternel est évidemment encouragé et mis en avant, on sait que les expressions et les formes les plus agressives des relations fraternelles y sont également présentes, dès la genèse biblique à travers Caïn et Abel.

En outre, les idéologies des sociétés laïques et des démocraties contemporaines issues de celles de l'antiquité judéo-chrétienne ont à leur tour récupéré cette valorisation de la relation fraternelle et plus exactement celle de la « fraternité » : les frontons de notre République ont attaché la grandeur de ce principe à la suite de ceux de liberté et d'égalité. Sans même avoir recours à l'idée d'un inconscient collectif, on peut penser que les fondateurs de notre société ont perçu la grande proximité sinon la similitude entre ces principes au sein des mythes patriotico-religieux de notre pays...

Bien entendu, Freud et les premiers psychanalystes ont évoqué l'importance de cette relation fraternelle et tenté, à travers leurs descriptions et leurs études, de la comprendre. Sans doute l'ont-ils d'abord rapportée à la



relation de l'enfant à ses figures parentales, par exemple autour du mythe du meurtre du père et de la horde primitive. La puissance thérapeutique de la psychanalyse tire son origine, on le sait, de l'écoute systématique des mouvements transférentiels inconscients, lesquels réactivent chez l'analyste la problématique universelle ; le génie de Freud a consisté d'abord en la découverte de ces processus à travers l'auto-analyse qu'il a réussi à faire de lui-même, mais auto-analyse qui l'a précisément conduit à mettre principalement en exergue la complexité de sa relation avec son père.

Mais si les premiers auteurs de ce premier courant de la pensée psychanalytique se sont ainsi attachés à ce qu'on appelle parfois aujourd'hui le « relation verticale », cela ne les a pas empêchés de s'intéresser au temps archaïque de ces premières relations, et, en l'occurrence, de s'attacher de plus en plus à saisir la construction des identifications archaïques à partir de l'analyse des enfants ; et plus récemment encore à partir du travail autour de l'autisme. Il va de soi que le développement des recherches en thérapie familiale psychanalytique va dans le même sens, même si cette dernière approche psychanalytique a acquis une part importante de son efficacité à partir de la prise en compte des processus inconscients qui sont à l'œuvre au sein des groupes, comme l'évoque Régine Scelles. En thérapie psychanalytique en couple aussi, il convient de favoriser les expressions verbales ou infra-verbales des amants encombrés par la complexité de leur inconsciente ambivalence passionnelle. De façon similaire dans la présente recherche, il s'agira de l'expression des affects vécus par des enfants jeunes ou fragiles, et surtout lorsqu'ils seront en présence de leurs frères et sœurs.

Cet ouvrage trouvera l'occasion fréquente de découvrir des phénomènes identificatoires complexes, et mettra en évidence quelques-unes de leurs particularités, notamment lorsqu'ils ne se résument pas à la forme la plus courante d'identification d'une « personne » à une autre : quand le petit être humain ne se sent pas encore « Sujet » lui-même, la construction de son identité ne peut guère se faire en s'appuyant sur d'autres « Objets » pas encore perçus eux-mêmes en tant que Sujets ou individus. D'où le grand intérêt tant psychopathologique que thérapeutique que présente l'observation des relations infantiles entre des enfants jeunes et un frère ou une sœur autistes : les illustrations présentes dans ce livre attestent des fréquentes interactions accompagnant parfois une confusion identitaire, et pas seulement chez le sujet déjà réputé autiste.

On sait aujourd'hui, malgré une longue résistance historique à cette reconnaissance, que la psychologie clinique dans son ensemble a grandement bénéficié des études portant sur des situations extrêmes et en particulier tirées de la psychopathologie. Il n'a jamais été sérieusement

question de nier toujours une différence de nature et en tout cas de degré entre le normal et les différentes formes pathologiques, mais ce sont surtout les similitudes entre normal et pathologique qui ont permis la compréhension des processus inconscients ou archaïques présents dans le fonctionnement de tout psychisme humain.

C'est précisément une des grandes originalités des travaux successifs de Régine Scelles, repris aujourd'hui dans ce livre, que d'approcher l'analyse des relations fraternelles au sein de groupes familiaux marqués par la pathologie d'un de leurs membres et plus encore par un handicap. La construction de sa propre identité par chaque enfant étant pour une part importante appuyée sur sa différence, la perception de la présence d'un certain handicap chez un frère ou une sœur éclaire grandement la manière dont se construit précisément cette identité. Même les formes les plus classiques ou les plus précoces de l'accession à l'identité, comme celle de l'identité sexuelle, sont parfois mises en interrogation par la confrontation du jeune enfant avec cet « autre », ressenti un peu comme un « soi-même », autre qui peut parfois se révéler à la fois « handicapé » et aussi « garçon », ou bien « fille ». De même découvrira-t-on à la lecture des illustrations nombreuses finement décrites en ce travail, les cheminelements de la conquête identitaire, ce qui éclaire vivement les processus complexes progressivement construits pour confirmer le sentiment longtemps incertain de cette identité, ou même le sentiment d'être soi-même. D'où la particulière importance ici de l'observation des fratries confrontées à l'incapacité ou à la grande difficulté d'un de leurs membres à accéder au sentiment stable d'être soi-même, avec les conséquences comportementales d'une telle pathologie, c'est-à-dire de l'autisme.

On appréciera de manière comparable le développement de l'analyse des expressions concernant la culpabilité et la honte. Il semble que ces sentiments s'insèrent dans le fonctionnement psychique de l'enfant d'une fratrie marquée par le handicap d'un de ses membres d'une manière quelque peu différente de celle de l'enfant qui ne souffre pas ou peu de sa fratrie, ou en sa fratrie, et ce, souvent par l'intermédiaire du processus d'identification aux figures parentales. Mais sentiment ou vécu de culpabilité et sentiment ou vécu de honte ne sont pas toujours faciles à distinguer. Outre le fait qu'ils peuvent se superposer, ils peuvent se remplacer, et particulièrement la honte par le plus simple et moins menaçant sentiment de culpabilité.

Encore le clinicien aura-t-il besoin de différencier sentiment de culpabilité plus ou moins diffus et reconnaissance de ce sentiment, reconnaissance ou même parfois affichage de cette culpabilité, qui ne serait plus alors que l'affichage d'une « repentance » apparente comme parapluie sauvant la face d'une honte ainsi niée. Nuances qui peuvent devenir

importantes dans les processus de dégagement que le thérapeute peut aider à constituer, d'autant plus que la manifestation de ces affects est souvent un appel plus ou moins conscient à l'adresse des parents. Et tant de parents commettent des maladresses en tentant de protéger, soit l'infirmes le plus visiblement souffrant, soit parfois aussi son malheureux frère, auquel n'est pas toujours reconnu le droit de se plaindre lui-même ni d'exprimer sa souffrance, puisqu'il a eu « la chance » de ne pas être victime du handicap que porte son frère ou sa sœur.

D'innombrables situations sont ici évoquées. On appréciera particulièrement qu'elles soient rapportées au cours des différents âges de la vie, bien après l'époque de vie commune entre le handicapé et sa fratrie, et notamment à l'âge adulte, où se poursuivront souvent des symptomatologies dont l'origine se trouve dans une enfance souffrante, sans qu'elles puissent être attribuées à un autrui responsable. D'où l'importance soulignée en cet ouvrage des processus complexes de culpabilité et leur parfois difficile dégagement.

Bien entendu, il ne s'agit pas ici d'observation froide et en quelque sorte purement théorique, cela mérite d'être souligné : c'est bien au contraire un grand intérêt de ce texte que de montrer les nombreuses manières que découvrent les familles d'aider leurs différents membres, parfois spontanément et plus souvent au cours du travail entrepris ensemble avec un thérapeute familial. Bien des difficultés psychiques, caractérielles ou comportementales, voire des passages à l'acte agressifs entre frères et sœurs, peuvent être compris et améliorés à partir du moment où ils sont pris en compte après avoir été évoqués puis traités verbalement en séance. C'est un travail d'une grande richesse humaine que de permettre aux familles de comprendre la souffrance cachée, niée ou inconsciente des frères et sœurs, et de les faire ainsi accéder à la découverte d'une façon différente de faire face à cette souffrance enfin reconnue, en sorte qu'elle ne se manifeste plus par une pathologie personnelle individuelle. Ni par des passages à l'acte inadaptés, générateurs de phénomènes de culpabilisation parfois très pathogènes, tant pour la victime que pour son agresseur, et dont le seul traitement possible exige alors souvent la présence de l'ensemble familial.

Dans notre champ psychopathologique, la perspective thérapeutique est toujours très liée à l'observation et à l'investigation, dans un rapport réciproque et interactif. L'ouvrage qui nous est présenté ici, au-delà de ses grandes qualités théoriques, en témoigne aisément.

Jean-G. Lemaire

*Psychanalyste SPP et professeur honoraire de psychologie clinique,  
université Descartes, Paris*

## INTRODUCTION

Je travaille depuis quinze ans dans des services de soins et d'éducation à domicile, où j'ai été amenée à côtoyer des enfants atteints de handicaps fort divers avec des conséquences, sur le plan comportemental, intellectuel et moteur, variables.

À l'occasion des visites à domicile, les frères et sœurs montraient leur besoin de parler et parfois des signes évidents de souffrance. Ils s'arrangeaient pour me solliciter ou pour détourner l'attention de leurs parents de l'enfant handicapé. Ils posaient des questions ou profitaient de ma présence pour en poser à leurs parents. Très actifs, certains faisaient « travailler » l'enfant handicapé ; il arrivait alors qu'ils soient vécus comme voulant se substituer aux professionnels et soient considérés par ces derniers comme des rivaux. Lorsque l'enfant handicapé progressait trop lentement malgré les stimulations intensives, « l'enfant maître » pouvait se sentir « mauvais rééducateur » autant que « mauvais frère », et l'enfant handicapé était malheureux de ne pas être capable de gratifier celui qui l'aidait. Certains enfants assumaient de grandes responsabilités à l'égard de leur pair handicapé, cette prise en charge entravant parfois leur accession à une vie autonome et indépendante. D'autres se sentaient désinvestis par leurs parents, trop préoccupés par leur enfant malade. Ils se montraient inhibés ou sollicitaient l'attention parentale en ayant, par exemple, des comportements délictueux, ou en refusant de travailler à l'école.

Si les parents étaient souvent conscients de ce que vivaient leurs enfants, ils avaient toutefois des réticences à en parler, en partie parce qu'ils craignaient le regard aiguë, voire accusateur, des professionnels. Par ailleurs, culpabilisés, ils ne voyaient pas comment s'occuper de tous leurs enfants comme ils l'auraient souhaité. En effet, dans la réalité, l'enfant handicapé demande beaucoup d'attention, nécessite de nombreux

déplacements pour des consultations et diverses hospitalisations. Les parents savent que les enfants restés à la maison se sentent malheureux ; le leur rappeler sans leur proposer une aide adaptée ne fait qu'aggraver leur malaise et, par résonance, celui de leurs enfants.

C'est donc en me souciant des difficultés qu'avaient les parents à prendre soin de l'ensemble de la fratrie, que j'ai réfléchi aux façons de les soutenir dans leurs compétences à s'occuper de tous leurs enfants et pas seulement de celui qui était handicapé.

Ce que vit l'enfant handicapé au sein de sa fratrie, ce que vivent ses frères et sœurs avec lui, après avoir été longtemps ignoré, commence à retenir l'attention des parents et des professionnels.

Ce livre, consacré à la fratrie de la personne handicapée de l'enfance à l'âge adulte reprend des éléments déjà évoqués dans l'ouvrage paru sur le même thème en 1997, et il en développe d'autres. En effet, depuis cette parution, ma pratique clinique a évolué, et les dispositifs de soins en direction des frères et sœurs se sont diversifiés. Par ailleurs, les connaissances théoriques sur la fratrie ont aussi amené d'autres manières de penser le lien fraternel et les prises en charge des frères et sœurs.

Depuis 1997, j'ai eu l'occasion de rencontrer de nombreux frères et sœurs dans le cadre de ma pratique de psychologue en service de soin à domicile et, également, au cours de nombreuses conférences que j'ai faites sur ce thème. Une rencontre avec Jean-Marc Bardeau marque le début de mon intérêt pour le fraternel envisagé du point de vue de la personne handicapée, que j'avais occulté jusque-là. Lors d'une conférence que nous avons faite ensemble, il évoqua sa culpabilité d'avoir volé son enfance à sa sœur et son douloureux isolement au sein de sa fratrie.

Les derniers ouvrages collectifs parus en France sur la fratrie comportent souvent un article sur des thérapies de fratries et font état des fonctions spécifiques du lien fraternel. Kaës, figure historique de la conception de la vie psychique des groupes, a fait paraître en 2008 un livre concernant « le complexe fraternel ». Dans ces écrits, dans les mythes comme ceux de la horde primitive (Freud, 1913), dans les récits mythiques d'Édipe et d'Abel et Caïn, le fratricide est mis en scène de manière récurrente. Dans les histoires de fratries rapportées, dans les romans, les cas cliniques qui figurent dans les livres de psychologie, trois thèmes émergent de manière quasi systématique : la jalousie à la naissance d'un puîné, le fratricide et la mort d'un frère. Plus récemment, l'inceste fraternel a fait l'objet de quelques publications (Jaïtin, 2006). Dans la plupart des ouvrages de psychologie sur la fratrie, quand le handicap et la maladie sont évoqués, ce qui est peu fréquent, c'est sous la forme d'un seul chapitre ou d'un seul paragraphe. Lorsque la fratrie, à l'âge adulte, est analysée par des psycho-

logues, c'est toujours en cas de pathologie. Les sociologues et les historiens, eux, se sont davantage intéressés à la fratrie adulte.

Cette manière d'aborder la fratrie témoigne de la difficulté à penser l'archaïque, l'avant-œdipe du lien fraternel, et encore la complicité fraternelle et la relative autonomie de ce lien en regard des liens aux parents. Or ce sont précisément ces thèmes que la fratrie confrontée au handicap oblige à explorer.

Enfin, il arrive que la mise en cause de l'enfant handicapé, dans l'apparition des symptômes de l'un de ses frères ou sœurs, masque le rôle joué par d'autres personnes de la famille dans la genèse de ces symptômes (divorce des parents, jalousie par rapport à un autre enfant de la famille...). Il importe donc de prendre la mesure des conséquences du handicap au sein de la fratrie, tout en n'attribuant pas tout ce qui s'y passe d'heureux ou de malheureux à cette seule caractéristique.

J'évoque dans ce livre le concept « d'enfant-fonction » (Berger, 2003) et montre que le handicap ne fait parfois que révéler, par un effet de loupe, ce qui existe dans les fratries « ordinaires ». C'est pourquoi il est indispensable de référer ce qui est étudié concernant la fratrie confrontée au handicap aux fonctions ordinaires du lien fraternel dans la construction et l'évolution de la vie intrapsychique et intersubjective du sujet. Poser ainsi les choses permet, notamment, à l'enfant handicapé de ne pas se vivre comme étant à la fois à l'origine de toutes les difficultés que rencontre sa famille.

La vie de la fratrie est évolutive de l'enfance à l'âge adulte et les places et rôles dans la famille sont déterminés :

- par la dynamique psychique de la famille comme groupe et l'évolution de chacun de ses membres (Caillot et Decherf, 1989) ;
- par la façon dont chaque enfant est investi par ses parents en fonction des fantasmes dont il est le support, et de certains éléments de la réalité (sa ressemblance avec l'un ou l'autre membre de la famille, aimé ou haï, son sexe, les circonstances de sa naissance, etc.) (Mijolla, 1976 ; Revault d'Allonnes, 1991) ;
- par des événements qui bouleversent la vie familiale (décès, départ, chômage, guerre, naissances, mariages, entrée dans la vie active, éloignement géographique de l'un ou l'autre des membres de la fratrie, etc.). L'impact de ces événements sur la vie psychique des enfants n'est évidemment pas le même pour tous les membres de la fratrie, il est fonction des divers moments où ces événements surviennent, mais encore de l'âge, de la sensibilité ou encore du caractère de chacun des enfants de la fratrie (Bourguignon, 1999).

S'originer dans le lien familial, dans ses dimensions réelles, imaginaires et fantasmatiques, ne signifie pas pour autant être en dépendance

totale avec lui. Aussi, travailler sur la fratrie oblige-t-il à envisager l'évolutivité de l'intrication des liens parents-enfants et des liens entre enfants ; entreprise complexe qui explique certainement le peu de travaux en psychologie consacrés à cette question jusqu'à ce jour.

Le frère n'a pas les mêmes fonctions pour le bébé, l'enfant, l'adolescent, l'adulte, la personne âgée. Ces relations prennent leur source dans l'enfance, mais suite, notamment, aux confrontations à des événements traumatisants ou heureux, les modalités et les qualités des liens entre frères et sœurs peuvent être bouleversées ou seulement évoluer. C'est la raison pour laquelle ce livre consacre une partie aux conflits et à leurs modalités résolutive à chacune des étapes de la vie du groupe fratrie.

Selon l'état civil, les frères sont ceux qui ont été mis au monde par un ou deux adultes communs. Toutefois, c'est bien de manière singulière que chaque enfant se sent reconnu comme « frère pour l'autre » et reconnaît l'autre comme « son frère ». Ainsi, la fraternité se co-construit entre enfants, sous le regard plus ou moins intervenant des parents, à l'intérieur d'une certaine « enveloppe » sociétale et culturelle, pour reprendre l'expression de Kaës (1998). Ce cadre contenant sociétal et culturel est créateur de sens pour le groupe et ses membres ; c'est pourquoi, il est nécessaire d'évoquer dans ce livre, même brièvement, l'histoire culturelle et sociétale de la famille, de la fratrie et du handicap.

Dans l'imaginaire social, la fratrie pourrait figurer le prototype du groupe égalitaire. Or, c'est précisément un espace où se vivent des inégalités, du fait même des différences entre enfants et des différences de traitements, dont chacun est l'objet de la part des parents.

Évidemment, parmi ces différences, celles qui sont en lien avec le handicap, sont particulières, ce qui est montré dans ce livre.

Les témoignages des divers protagonistes de la famille qui sont publiés sur le thème « fratrie et handicap » font souvent état de frères et sœurs protecteurs et aimants. Toutefois, la clinique montre que l'enfant handicapé, comme tout enfant, peut être l'objet et être acteur de maltraitements intrafraternelles. Un chapitre est consacré à ce thème.

La plupart des travaux de recherche prennent en compte les dyades de frères et sœurs, mais les parents, comme les professionnels, sont souvent confrontés à des groupes de plus de deux enfants, au sein desquels se nouent et se dénouent des alliances, des pactes et des sentiments qui peuvent aller de l'amour à la haine, de la fusion au désir de séparation radicale, en passant parfois par l'indifférence. Par ailleurs, il est possible qu'à certains moments du parcours du sujet, un ami, un cousin assure les fonctions du frère. C'est dire s'il est important de ne pas simplifier les relations, nécessairement complexes, qui existent et évoluent entre enfants quand l'un d'eux est atteint d'un handicap.

Ce présent ouvrage s'attache à différencier les positions occupées par les parents et les membres de la fratrie à l'égard de la réalité de la pathologie. S'il convient de parler de blessure narcissique concernant les parents, leurs enfants sont affectés par la tristesse parentale et par la confrontation à un pair touché dans son intégrité psychique et/ou physique. Le frère est à la fois une réalité externe perceptible, il peut être vu, touché, senti, manipulé, maltraité ; et une réalité interne au sujet à qui il s'offre comme figure pouvant, par exemple, incarner ce que le sujet refuse en lui.

André (1986) souligne l'importance de penser la pathologie comme affectant le sujet mais également ses liens aux autres et ses groupes d'appartenance, dont, en particulier, sa famille :

« À propos de la souffrance familiale, il convient de préciser qu'il ne s'agit pas seulement d'une métaphore traduisant que la souffrance, liée au handicap d'un membre de la famille, concerne chacun dans son appartenance au groupe familial. C'est aussi souligner que le vécu souffrant non métabolisable de l'enfant handicapé est déposé (au sens Bleger du dépôt) dans l'appareil psychique familial [...] » (p. 22).

Le handicap affecte chacun des membres de la famille, les groupes et les sous-groupes qui la composent, et laisse intactes certaines de leurs potentialités, voire fait émerger des ressources masquées, non utilisées auparavant. Chaque homme, chaque femme, chaque enfant dispose en effet de ressources et possède des zones de vulnérabilité héritées de son histoire personnelle et/ou groupale que les événements viennent diversément solliciter.

Les fratries confrontées au handicap montrent l'extrême pouvoir transformatif de ce qui se joue entre enfants ainsi que la centralité qu'y occupent l'agressivité, ses modes d'expression et de résolution et les processus d'identification aux pairs.

Si l'adulte lui en laisse le loisir, l'enfant fait et refait une histoire, son histoire, l'histoire de sa famille, de sa fratrie, et transforme la réalité traumatisante en une réalité pensable, intelligible pour lui et pour cet autre « presque comme lui ». Entre eux, les enfants parviennent à mettre en mots ce qu'ils savent, imaginent ou craignent de la pathologie et de ses conséquences ; ils peuvent évoquer ce qu'ils perçoivent et comprennent du comportement parfois énigmatique des adultes (Raimbault, 1990). Or, il apparaît que, précisément dans ces fratries-là, ces échanges entre enfants sont entravés et que s'applique entre eux un pacte de non-dit, qui existe souvent entre parents et enfants. Cette constatation force à questionner les difficultés de construction d'un groupe fraternel soutenant et contenant, incluant l'enfant handicapé.

Les comportements violents et agressifs, les faibles compétences communicationnelles, l'importance de la déficience intellectuelle ont des



impacts spécifiques sur les frères et sœurs. Pourtant, force est de constater que, quel que soit le type de pathologie, certains processus se retrouvent dans toutes ces fratries, comme la double entrave dans les mouvements maturatifs d'identification/différenciation et dans le déploiement de jeux souples et évolutifs de jalousie/rivalité/agressivité entre enfants. Par ailleurs, des sentiments de honte et de culpabilité existent chez ces fratries comprenant un enfant handicapé. Toutefois, quand ces sentiments naissent de la confrontation au handicap, leur expression et leur résolution sont problématiques et requièrent souvent l'intervention apaisante et protectrice de l'adulte. Enfin, les fonctions de la fratrie dans le processus de socialisation sont complexifiées du fait que l'un des enfants a un réseau social peu étendu et que sa place au sein de la société est problématique.

De manière différente, à toutes les étapes de la vie, le handicap impose aux sujets qui y sont confrontés un travail de pensée. Ce travail de pensée peut se faire dans le contexte de groupe fratrie, par un travail personnel de réflexion, mais parfois, il nécessite l'aide d'un autre, parent ou professionnel. Ne pas proposer cette aide au moment où elle est nécessaire peut avoir des conséquences néfastes sur le devenir de la fratrie et/ou de certains de ses membres.

Les réflexions développées dans ce livre s'alimentent des cas de fratries rencontrés lors d'une pratique clinique, lors d'entretiens de recherches, de rencontres dans le cadre associatif et lors de conférences. Évidemment, ces enfants, ces adolescents, ces adultes n'ont pas été sélectionnés *via* une méthodologie systématique d'échantillonnage, aussi, les mots « souvent », « parfois » n'ont-ils qu'une valeur indicative et non statistique. Ces rencontres faites dans des cadres et avec des objectifs divers ont permis de travailler sur des processus et de formuler des hypothèses explicatives. La validité des hypothèses proposées s'est souvent révélée, parce qu'elles se sont avérées être fondées cliniquement dans le cadre de ma pratique, *via* des retours de frères et sœurs qui y ont vu une possibilité de rendre intelligible ce qu'ils ont vécu et vivent encore. Il appartiendra à d'autres chercheurs, utilisant des méthodologies armées et quantitatives, de vérifier sur un grand nombre de fratries la validité de ce qui est avancé ici.

Mon objectif est modestement de contribuer à une meilleure connaissance de ce que vivent les frères et sœurs de personnes handicapées, afin que parents et professionnels soient conduits à prendre soin de ce lien.

Cet ouvrage s'adresse aux chercheurs qui y découvriront des pistes à explorer et les résultats des travaux les plus récents, mais il intéresse également les praticiens et les familles qui sont confrontés à des sujets pour lesquels le vécu au sein du groupe fratrie est une ressource ou, au contraire, à l'origine de grandes souffrances.

## FAMILLE, CULTURE ET SOCIÉTÉ

Cette première partie s'attache à replacer dans l'histoire et dans la culture ce que vivent les fratries, dont il est question dans ce livre. Pour cela, le handicap dans ses multiples dimensions est évoqué. L'inscription de ces situations particulières dans la dynamique d'un ensemble qui le dépasse est indispensable, car cela rend intelligibles certains des processus qui seront évoqués dans ce livre, comme l'émergence et les effets de la honte, de la culpabilité, ou encore les fonctions particulières de la fratrie dans le processus de socialisation, quand un enfant est atteint d'un handicap.

La fratrie comprenant un enfant handicapé est, évidemment, d'abord une fratrie. À ce titre, elle est non pas donnée mais construite par les parents et également par la société. Or, il n'existe pas de société humaine qui n'organise pas les liens entre les hommes et les femmes, entre le couple parental et leurs enfants et entre les enfants. Ces organisations des liens de parenté sont toujours historiquement datées et encadrées par la loi.

Par ailleurs, de manière particulière au fil de son histoire, chaque société travaille à élaborer un sens pour rendre compte de l'existence du handicap et construire ainsi des manières de vivre avec cette manifestation de la vulnérabilité humaine.

### CRÉATION SOCIÉTALE DU SENS DU HANDICAP

Le handicap est à l'origine d'un rapport à soi, au monde, à l'autre éminemment singulier, lequel peut mettre en péril l'élaboration de sa propre subjectivité, faute de trouver dans le regard de l'autre une image de soi qui désigne le sujet comme étant humain (Sausse, 1996). Cette façon

d'être au monde est une énigme, une figure de la vulnérabilité humaine, qui peut devenir tellement insupportable qu'elle empêche de faire fonctionner l'illusion anticipatrice qui conduirait à penser les personnes handicapées « devenant » et « appartenant » à la « même pâte que nous » (Racamier, 1978).

La confrontation à une personne handicapée pose la question de l'autre selon deux dimensions : responsabilité d'un humain envers un autre humain (Lévinas, 1972) ; processus à l'œuvre dans l'attribution de la qualité « humaine » à un être, engendré par deux humains : appartient-il au monde des choses inanimées (un objet cassé), au monde animal (une petite crevette), au monde végétal (un légume) ?

Il arrive que le désir de la société de « réparer » les personnes handicapées, de les rendre les plus « ordinaires » possible, oblitère les souffrances psychiques que génère la pathologie. C'est pourquoi le handicap pose la question du social, de la construction identitaire et de la souffrance psychique dans leurs dimensions multiples et intriquées.

Travaillant sur la culture et la construction du sujet, Kaës (1998) a développé une conceptualisation intéressante des fonctions des « différences ». D'après lui, la culture aide à maintenir les repères identitaires et la continuité entre quatre dimensions construites selon plusieurs oppositions binaires fondatrices de l'humain :

- celle du « plaisir/déplaisir », à l'origine de mouvements de projection et de rejet du mauvais à l'extérieur ;
- celle du « lien/non-lien » et du « moi/non-moi » qui se met en place au sevrage et génère un sentiment de perte d'unité ;
- celle du « moi-objet total » (ego)/« non moi-objet total » (alter), liée et séparée, qui suppose la pensée de la séparation : le sujet intègre l'idée de ne pas être le seul objet d'amour de l'autre, reconnaît l'existence de différences de sexes et de générations et acquiert ainsi l'idée du « même/non-même » ;
- celle de la différenciation entre le monde familial et la société qui l'introduit, au sens du « nous/non-nous ».

La conscience de l'existence de différences entre générations et entre sexes organiserait le rapport du sujet au manque et au désir ; les différentes appartenances sociales fonderaient l'identité partagée et poseraient les bases des alliances psychiques. Ainsi chaque sujet fonde-t-il la singularité de sa place à l'aide de l'organisateur fondamental qu'est la culture.

De fait, pour un sujet, à un moment donné de sa vie, la confrontation au handicap prend des sens différents : par exemple, un enfant pourra affirmer : « Mon frère est un garçon, moi je suis handicapé. » Il signifie ainsi son interrogation concernant la différence des sexes autant que son rapport à la castration.

La résonance que prend cette figure de la réalité sur le plan imaginaire et fantasmagique est toujours, pour le sujet, en lien complexe avec la manière dont la culture donne sens et fonction au handicap et avec les conflits intrapsychiques et intersubjectifs propres au sujet.

Aujourd'hui, notre culture associe le handicap à une « moindre valeur », au point d'être parfois pensé comme « un malheur absolu ». De là à envisager que ceux qui en sont atteints sont nécessairement malheureux, et qu'à la limite on leur rendrait service en les empêchant de vivre, il n'y a qu'un pas qui est bien souvent franchi.

L'idée du « moi » permet d'identifier « l'autre » à l'espèce, dont « je » fais partie. C'est le socle, le support à partir duquel, parce que j'ai pu reconnaître que l'autre est de même espèce que moi, je peux secondairement admettre qu'il m'est différent. Aussi faut-il reconnaître la similitude de base pour pouvoir reconnaître l'altérité. L'altérité naît ainsi d'une suffisante similitude, « axe discret, sur lequel se rencontrent l'image de l'autre et l'image de soi » (Racamier, 1978). En cela, la différence n'est pas la même chose que l'altérité, puisque la première conduit à reconnaître que l'autre n'est pas comme moi, au point parfois de ne pas être considéré comme humain tellement ces différences sont grandes, alors que la reconnaissance de l'altérité peut se faire même avec des personnes extrêmement ressemblantes (Ricoeur, 1990).

Les membres d'une fratrie comprenant une personne handicapée évoquent, en se les attribuant ou en les attribuant aux autres, des représentations du handicap comme anormalité, source de peur, de fascination ou encore d'interrogations.

Par ailleurs, il est évident que les enfants sont sensibles aux représentations du handicap qu'ils voient à la télévision ou dans les livres, par exemple.

C'est pourquoi il est impossible de faire l'impasse d'une réflexion sur les représentations du handicap et sur les liens entre représentations et attitudes. En effet, si les représentations que chacun a de la famille, de l'enfance, du handicap, ont un impact sur la façon dont l'individu gère les rencontres avec les personnes atteintes d'une déficience et leurs proches, le lien entre ces représentations et la manière dont les relations se tissent sont toutefois complexes (Jodelet, 1990 ; Herzlich, 1969 ; Abric, 1994).

Morvan (1990) a montré l'intérêt de mettre au jour les représentations en jeu dans la manière dont les personnes valides gèrent leurs rencontres avec les personnes atteintes :

« Cerner les représentations, c'est retracer l'histoire de l'objet en ce qu'il prend place (corps) dans l'expérience historique et unique du sujet au point de l'infléchir et de l'orienter » (p. 88).