

DU MÊME AUTEUR

Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages, érès, 1^{re} édition 1996, réédition en poche 2012

Le handicap par ceux qui le vivent, érès, 2011

Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques, érès, 2010

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, érès, 2010

Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages, érès, 2010

Au nom de la fragilité. Des mots d'écrivains, érès, 2009

*Pascal, Frida Kahlo et les autres
ou quand la vulnérabilité devient force*, érès, 2009

Désinsulariser le handicap, érès, 2007

Avec J. Kristeva, *Handicap, le temps des engagements*, PUF, 2006

La création à fleur de peau. Art, culture, handicap, érès, 2005

Connaître le handicap, reconnaître la personne, érès, 2005

Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages, érès, 2005

La gestion mentale en questions, érès, 1995

Handicaps, handicapés : le regard interrogé, érès, 1991

Frères et sœurs de personnes handicapées

Sous la direction de
Charles **Gardou**

Avec la participation de :

Sylvie Bardeau-Garneret
Sandra Baudrand
Philippe Gaberan
Guy Genevois
Marie-Hélène Guillory
Véronique Philip de Saint-Julien
Danièle Saint-Bois
Hélène Saint-Martin
Anne-Sophie Vuillet

FRÈRES ET SŒURS DE PERSONNES HANDICAPÉES

Le handicap en visages

Table des matières

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Édition originale parue en 1997
dans la collection « Connaissances de la diversité »

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1658-4
Première édition © Éditions érès 2012
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
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.

Avant-propos <i>Charles Gardou</i>	9
Explorer le territoire des oubliés <i>Charles Gardou</i>	11
Naître à un frère malade <i>Philippe Gaberan</i>	35
Traverser le miroir, briser les apparences <i>Sylvie Bardeau-Garneret</i>	55
Dire l'exil d'un frère et l'enfance brisée <i>Danièle Saint-Bois</i>	75
Résister aux trahisons du destin <i>Anne-Sophie Vuillet</i>	95
Se séparer pour (s')aimer <i>Sandra Baudrand</i>	104
S'autoriser à vivre <i>Véronique Philip de Saint-Julien</i>	121
Trouver sa juste place <i>Hélène Saint-Martin</i>	135
Se sentir coupable du hasard <i>Marie-Hélène Guillory</i>	156
S'identifier profondément au handicap <i>Guy Genevois</i>	169
Entendre et donner sens <i>Charles Gardou</i>	181

À Guillaume, plus que paternellement

*« L'enfance, c'est comme un seau qu'on
vous renverse sur la tête. Ce n'est
qu'après que l'on découvre ce qu'il y
avait dedans. Mais pendant toute une
vie, ça vous dégouline
dessus, quels que soient les vêtements
que l'on puisse mettre. »*

Heimito von Doderer

*« Le chaos est la loi de la nature,
l'ordre est le rêve des hommes. »*

Henry Adams

Charles Gardou

Avant-propos

Cet ouvrage, comme les deux précédents¹ et celui qui lui fera suite², réunit non des textes de théorisation rédigés par des « spécialistes », mais des écrits émanant exclusivement de personnes vivant ou côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

En effet, et c'est là l'origine de notre projet éditorial, nombreux sont les étudiants, les éducateurs, les enseignants, les chercheurs, mais aussi les « profanes » désireux de mieux comprendre. De mieux communiquer. De mieux s'adapter. De mieux aider. Bref, de se mettre à proximité de ceux que l'on dit atypiques. Ils attendent que des propos authentiques, enracinés, se substituent aux doctes théorisations.

Leurs interrogations sont légion. Pourquoi les personnes handicapées et ceux qui leur sont proches semblent avoir basculé dans une autre dimension d'être ? Quels sont leurs espoirs, leurs difficultés spécifiques, leurs attentes, leurs déceptions, leurs révoltes ? Comment parviennent-ils à surmonter l'épreuve traumatique du handicap et à faire choir les barrières artificielles ou naturelles qui lui sont liées ? Comment réussissent-ils à porter

1. C. Gardou et coll., *Naître ou devenir handicapé*, Toulouse, érès, 1996, et *Parents d'enfant handicapé*, Toulouse, érès, 1996, réédition en poche 2012.

2. C. Gardou et coll., *Professionnels auprès des personnes handicapées*, Toulouse, érès, 1997.

le poids des contraintes, des dépendances multiples, du regard des autres? Comment maintiennent-ils la communication avec ceux qui, ne vivant pas les mêmes difficultés, semblent ne plus habiter la même planète? Quelle est l'influence de l'attitude des autres? Qu'attendent-ils du système éducatif, des milieux professionnels..., de la société? Comment réussissent-ils à vivre «normalement» et à se réaliser? Quels sont les facteurs aidants ou au contraire entravants?

C'est ce questionnement, à la fois multiple et convergent, que nous avons soumis à des auteurs en situation et à leur entourage:

- des personnes handicapées, dans le premier volume;
- des parents dans le deuxième;
- des frères et sœurs, dans le présent ouvrage;
- des professionnels du soin et de l'éducation, dans le dernier.

En se gardant des dérives voyeuristes ou misérabilistes, ces ouvrages visent à briser les enfermements par déficit de communication, à combler les gouffres abyssaux qui nous séparent, à faire reculer l'ignorance et à ouvrir sur des possibles inexplorés.

Il nous paraît urgent de rapprocher les «bien-portants», et notamment ceux qui sont en charge d'éducation, des personnes handicapées, qui s'efforcent sans relâche de dénouer l'écheveau de problèmes apparemment insurmontables et, par surcroît, ont à affronter la solitude, à laquelle s'ajoutent souvent l'incompréhension, la méconnaissance et l'intolérance de ceux qui devraient être les plus en mesure de leur prêter main-forte.

Charles Gardou

Explorer le territoire des oubliés

Il est parfois, dans le cocon familial, une violence du destin qui stigmatise un enfant. Et, là, dans l'apparente quiétude de la maison, sous les yeux des proches impuissants, une insoutenable injustice blesse, déchire, casse, disloque une vie en devenir.

Relever d'une origine commune, être issu du même sein maternel, partager un même patrimoine génétique, être de même génération et parfois de même sexe ne garantit pas pour autant l'égalité et l'équité. Ces deux concepts ne trouvent guère de traduction dans le réel humain: l'inégalité et l'inéquité sont la règle, y compris dans le giron familial. Il y a l'aîné et les puînés, les filles et les garçons, le préféré et les autres, les gagnants et les perdants. Et il y a ceux que le hasard a préservés ou privilégiés et ceux qui, piétinés par le sort, portent un handicap, telle une empreinte gravée dans leur corps ou leur esprit. D'aucuns, écrasés par le faix de leurs déficiences, rappellent le petit Benjy de William Faulkner dans *Le bruit et la fureur*, «cet être sans pensée ni compréhension, informe, neutre, comme une créature sans yeux ni voix qui, au début de la vie, eût pu exister du seul fait de sa capacité à souffrir¹». Sa sœur Caddy, témoin vigile de son existence cassée, veille sur lui.

La naissance d'un enfant handicapé n'est pas seulement l'affaire des parents, des soignants et des éducateurs qui l'accompa-

1. Cité par C. Fellous, *Frères et sœurs*, Paris, Julliard, 1992, p. 150.

gnent. Elle concerne également la fratrie², en retentissant sur la construction psychique de chacun de ses membres, leur manière d'être au monde, leur identité sociale, leurs modes relationnels, leurs rôles sociaux et leur devenir. Les frères et sœurs se trouvent, à leur insu, engagés dans une aventure aux conséquences multiples. Pèsent dorénavant sur eux l'angoisse, la révolte, le désespoir et les profonds remaniements provoqués par l'intrusion du handicap au cœur de la famille³.

Comment parviennent-ils alors à se développer dans une famille atypique? À grandir dans un contexte de deuil? Eux qui, à l'instar de leurs parents, avaient secrètement rêvé la naissance d'un enfant merveilleux, sont confrontés à la réalité d'une sœur ou d'un frère imparfait. Leur rêve est brisé. Leurs espérances s'évanouissent. La toute-puissance parentale qu'ils avaient fantasmée est mise à mal. Comment arrivent-ils à vivre avec le sentiment d'être rescapés par hasard et avec l'impression qu'ils ne sont ni d'un côté ni de l'autre, mais pris entre les normaux et les autres, sans pouvoir se désolidariser de leur frère ou de leur sœur?

2. Pour les Grecs anciens, *phrater* et *phratrie* signifiaient initialement un groupe d'hommes reliés par un ancêtre commun, un père mythique. C'est la notion de confrérie qui suppose un sentiment de fraternité entre les membres (exemples : frères maçons de la confrérie des francs-maçons ; fraternités religieuses).

L'équivalent féminin de la phratrie est la sororité (de l'indo-européen *swor*), mais curieusement, comme l'indique Robert Neuberger (« Le choix d'une fratrie », dans *Études psychothérapeutiques*, 5, Nouvelle série, Paris, Bayard Éditions, 1992, p. 62-63), il n'y a pas de fraternité féminine, c'est-à-dire de groupe de femmes autour d'un même ancêtre mythique. *Swor* désigne seulement la partie féminine de la société.

Adelphos (dont est issu *adelphè*, sœur) désigne les frères et sœurs de mêmes parents, la fratrie biologique. Ce mot veut dire co-utérin, issu du même utérus. En latin, *frater* renvoie à l'idée de fraternité (« nous sommes tous frères ») et *frater germanus* (frère de sang) à celle de fratrie ou, selon les auteurs, de fratrie.

3. Voir C. Gardou et coll., *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages*, 2, Toulouse, érès, 1996.

On s'intéresse pourtant peu aux fratries d'enfant handicapé⁴, leurs problèmes spécifiques passent inaperçus tant ceux des autres membres de la famille s'avèrent prégnants. Leur souffrance demeure inapparente⁵. Sidérés par la virulence du traumatisme et polarisés par les soins de tous les instants que nécessite l'enfant handicapé, les parents, moins disponibles à entendre les signaux de détresse de leurs autres enfants, se sentent aussi, souvent, impuissants à les aider. Luttant contre le sentiment de culpabilité qui en découle et s'efforçant en même temps d'empêcher l'intromission de trop nombreux acteurs médicaux et sociaux dans le nid familial, ils tendent inconsciemment à sous-évaluer ou à scotomiser les problèmes des frères et sœurs. On constate « une sorte de collusion implicite et inconsciente du groupe familial pour ignorer, voire pour dénier, parfois contre toute évidence, l'existence de toute difficulté de la fratrie. Tout se passe comme si la famille, par le fait même du sacrifice de l'un de ses membres sur l'autel de la maladie, devait de ce fait se sentir protégée de toute attaque du mal dans le reste supposé sain de son corps⁶ ». Les difficultés des frères et sœurs n'en sont pas moins réelles et multi-formes : maladies somatiques récurrentes, troubles du sommeil, scolarité perturbée, inhibition, frustration, hyperactivité ou au contraire apathie, recherche obsessionnelle d'accaparement de l'attention parentale...

Or, au sein du couple, de la fratrie, de la famille élargie comme du cercle d'amis, le silence, peu à peu, s'installe. Pour préserver son espace intime et dissimuler ses émotions, on met

4. C'est ce que déplore Régine Scelles qui consacre ses recherches à la fratrie, *Fratrie et handicap. L'influence de handicap d'une personne sur ses frères et sœurs* (Paris, L'Harmattan, 2007). Ses travaux viennent opportunément combler le manque de connaissances théoriques et cliniques de la dynamique relationnelle des fratries d'enfant handicapé.

5. G. Lapallus-Netter, « Frères et sœurs d'enfant handicapé : la souffrance inapparente », *Psychologie médicale*, n° 2, 1989, p. 189-192.

6. P. Ferrari, A. Crochette, M. Bouvet, « La fratrie de l'enfant handicapé : approche clinique », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 1, Paris, Expansion scientifique française, janvier 1988, p. 19-20.

en place des systèmes défensifs, on se mure dans le mutisme. Craignant d'attiser la souffrance, on apprend à vivre sans « en » parler. On se protège des paroles qui meurtrissent. On ne parvient que très difficilement à penser le séisme que représente le handicap, à le symboliser et en rendre compte. La démesure de ce qui est advenu empêche sa mise en mots. C'est la capacité même de verbaliser une situation de souffrance extrême qui est ici en cause. Les parents en particulier butent sur l'obstacle des mots. Parler du handicap de leur enfant, c'est à la fois réveiller le douloureux souvenir du moment de son immixtion dans la famille et attiser la peur imaginaire de sa propagation. Redoutant une divulgation qui, imaginent-ils, pourrait être fatale à leurs autres enfants, ils ne « parlent » pas l'événement. Ce souci de préservation les amène à ne transmettre que peu d'informations sur l'enfant handicapé. Un silence, qui prend force de loi, garde ainsi enfoui le malheur advenu. Encastrés dans un univers qui revêt pour eux une extrême importance, et dépositaires d'un secret dont personne ne parle mais que tout le monde connaît, les frères et sœurs adoptent le modèle des parents, partageant, au moins en un premier temps, leurs mythes et croyances.

Le vide de mots accentue leur solitude et amplifie leur activité fantasmatique. N'osant ni s'exprimer librement ni poser des questions, ils minimisent ou exagèrent la gravité de la déficience de leur pair. Danièle Saint-Bois se souvient du poids de la solitude et du silence face à Henri, ce « frère-lit », atteint du syndrome de Little, vivant en symbiose avec sa « mère-siamoise » : « Je ne sais rien ou si peu, et le peu que je sais de toi je l'ai sorti de moi, et le peu que je sais de moi je l'ai appris de toi. Seulement il y a l'impossibilité des mots. Qui a construit ce mur entre nos solitudes ? Pouvoir te parler. Fouiller ton cœur, ton cerveau, disséquer tes rêves. Tes rêves. As-tu marché au moins une fois en rêve ? As-tu embrassé ton amante ? As-tu vu la mer ? »

7. D. Saint-Bois, *Frère*, Paris, Éditions Two Cities, 1984, p. 155. Le ton, la voix, la force de ce livre autobiographique nous ont amené à solliciter son auteur pour une participation au présent ouvrage.

Témoins de ce qui n'est pas censé se voir ou se dire, mais qui ponctue irrémédiablement le quotidien, les frères et sœurs s'habituent à taire ce qui s'entasse dans la maison. Ils s'efforcent, par une adaptation de façade, de ne rien laisser déborder ni de leur désir de savoir ni de leur trouble profond. Ce non-dit les laisse en exil : faute d'être extériorisée, leur souffrance s'enkyste, les assiege, les colonise. « J'observe, j'écoute, témoigne Valérie. Je regarde et la vision de ce petit frère pas comme les autres me devient insupportable, intolérable. Il ne parle pas, il ne marche pas. Voit-il ? Je ne sais pas. Il entend sûrement car il sursaute au moindre bruit. Lorsqu'il dort enfin, l'ordre m'est donné de ne plus faire de bruit. J'apprendrai à devenir silencieuse. À l'extérieur, je n'en parle pas. Comment raconter cela à mes copines de classe ? Je me sens différente d'elles et cela me pèse. Je ne veux pas inspirer de la pitié, je ne veux pas dire que, chez moi, c'est l'enfer. J'ai envie de vivre et d'oublier. Je me tais. À la maison aussi, je me tais. D'ailleurs que dire ? Comment ? À qui ? Et puis-je le dire⁸ ? » Les maux interdits de mots génèrent, on le sait, la plus profonde des solitudes.

Cet ouvrage se propose d'explorer les mystères de ces vécus fraternels « hors normes », en offrant aux acteurs concernés l'occasion de nous amener à déchiffrer leur expérience existentielle singulière. Alors que l'expression « frères et sœurs » fait surgir en nous l'image de jeunes enfants, ce sont ici des adultes qui ont accepté, sur notre sollicitation, d'entreprendre un voyage vers leur passé et de revisiter leur « roman familial⁹ », pour révéler des liens horizontaux qui semblent ne trouver leur note que « dans le noir du temps, là où le visible rejoindrait presque l'invisible¹⁰ ». Sans faux-fuyants, sans écran interposé, mais avec souci de vérité,

8. *Déclic. Famille et handicaps*, n° 20, octobre 1995, p. 46.

9. Expression créée par Freud pour désigner des fantasmes par lesquels le sujet modifie fantasmatiquement ses liens avec ses parents, imaginant, par exemple, qu'il est un enfant trouvé. De tels fantasmes trouvent leur fondement dans le complexe d'Œdipe.

10. D'après C. Fellous, *op. cit.*, p. 33.

pudeur et capacité de distanciation, ils nous donnent à comprendre comment, à partir du substrat de leur propre histoire, ils se sont construits et déployés. En dévoilant leurs affects, ils laissent deviner cette fragilité humaine qui échappe au décodage habituel des relations sociales, mettant au jour ce qui reste habituellement dans l'ombre.

Quelles transformations intrafamiliales la survenue d'un enfant handicapé a-t-elle provoquées : position dans la fratrie, liens avec les parents...? Comment ont-ils accepté le supplément d'attention parentale requis par leur germain handicapé¹¹? Comment ont-ils assumé leur responsabilité à son égard? L'ont-ils considéré comme un frère ou une sœur à part entière? Sont-ils parvenus à apprivoiser leur honte par rapport aux autres? Se sont-ils sentis coupables de leur bonne santé, de leurs virtualités, de leurs projets, de leurs réussites? Ont-ils connu la peur d'être eux-mêmes handicapés ou d'avoir un enfant qui le soit? Comment ont-ils affronté ces interrogations angoissantes sur leur intégrité mentale et corporelle, sur les origines, la filiation, sur leur sexualité et leur descendance? Quels ont été les effets du handicap sur la structuration de leur personnalité, leur identité sociale, leurs compétences relationnelles? Quels sont ses retentissements sur leur vie d'adulte? A-t-il déterminé décisivement leur trajectoire personnelle et professionnelle? Plus globalement, leur vision de l'avenir s'est-elle modifiée? Ont-ils été entravés dans leur accession à une vie autonome? Autant de questions qui ne sauraient recevoir de réponses générales.

L'impact de la présence d'un enfant handicapé sur la dynamique psychique familiale et sur l'adaptation de la fratrie varie en fonction de paramètres qui s'entrelacent : d'abord l'âge des enfants, leur rang de naissance¹², et notamment, celui de

11. Le terme *germain* désigne les enfants de mêmes père et mère (du latin *germanus* : qui est du même sang). C'est dans cette acception que nous l'utilisons.

12. Alfred Adler, élève de Freud dès 1902, sans pour autant partager l'opinion de son maître sur le rôle de la pulsion sexuelle, pense que l'on peut rendre compte de la vie psychique de l'individu à partir du sentiment d'infériorité qui résulte de l'état de dépendance dont chacun fait l'expérience dans son

l'enfant atteint¹³, la taille de la famille (sachant que le nombre protège, d'une part, de l'exclusivité relationnelle et permet, d'autre part, les distances nécessaires); ensuite, la spécificité du handicap, son étiologie, ses symptômes, sa gravité, sa visibilité, son évolutivité; mais également le développement des compétences cognitives, langagières, relationnelles de l'enfant déficient, sa fragilité ou sa force, son degré d'autonomie, son maintien à domicile ou son placement institutionnel, la façon dont les parents vivent le traumatisme et réagissent à leurs affects de culpabilité, la liberté de parole qu'ils garantissent ou paralysent, la signification qu'ils confèrent aux différences dont leurs enfants sont porteurs et le sens qu'ils attribuent au non-sens du handicap de l'un d'entre eux. Mais d'autres facteurs interagissent, comme l'appartenance socioculturelle de la famille, ses modalités de fonctionnement antérieur, son climat émotionnel, les relations préexistantes en son sein, la cohésion du couple et sa manière de faire jouer les rivalités fraternelles ou de les apaiser, les événements qui ont éventuellement touché la maisonnée (séparation, perte d'emploi, maladie, décès...), enfin la capacité de ses membres à s'inscrire dans un univers plus large que celui du foyer.

enfance. Pour lui, le sentiment d'infériorité est compensé par une volonté de puissance qui pousse l'enfant à vouloir se montrer supérieur aux autres. Aussi s'est-il particulièrement intéressé aux effets du rang sur le comportement des enfants composant une fratrie et sur leur devenir psychique. L'expérience de l'inégalité est ici inhérente aux positions dynastiques de chacun des frères ou sœurs. *Théorie et pratique de la psychologie individuelle*, 1918 ; *La psychologie de l'enfant difficile*, 1928.

13. La situation des aînés qui étaient là « avant » n'est pas celle des puînés, qui sont souvent les « enfants réparateurs ». Ces derniers, cadets de l'enfant handicapé, mais le dépassant tant dans le développement physique que psychique, ont vis-à-vis de lui un rôle d'aînés à tenir, ce qui leur donne le sentiment de l'abandonner dans un statut immuable de dernier-né. En outre, filles et garçons semblent différemment touchés par l'onde de choc du handicap d'un pair. Les premiers sont majoritairement plus affectés que les seconds : leur identification féminine entre en compte de manière significative.

L'infinité de ces variables invite aussi bien à la modestie dans nos essais d'interprétation et tentatives d'explication qu'au refus d'un formalisme intellectuel qui réduirait la mosaïque du réel humain à des typologies confortables mais figées. Néanmoins, au fil des recherches sur la fratrie et des expériences particulières, affluent certaines constantes que nous nous efforçons maintenant de mettre en relief.

DES MÉTAMORPHOSES FAMILIALES AU CONFLIT FRATERNEL

La situation de stress que constitue indéniablement la vie quotidienne auprès d'un enfant handicapé induit un réaménagement de la matrice familiale¹⁴ et du sous-système fraternel : modification des relations et de la circulation des affects, redistribution des places et rôles de chacun, remaniements de l'idéal du moi familial qui assure la cohésion de la nichée... Cependant, c'est moins de réorganisation dont il s'agit que de destructuration quand le quotidien se trouve régi par les exigences thérapeutiques et éducatives, les troubles comportementaux et, parfois, les crises d'un enfant lourdement handicapé : le silence, les cris, la soudaine déraison, le corps révolté qui se débat, l'apparente insensibilité aux baisers ou aux paroles, le basculement vers l'horreur, la

14. Pour W.S. Tseng et F.G. McDermott (dans « Triaxial Family Classification : a Proposal », *Journal American Academy Child Psychiatry*, n° 18, 1979, p. 22-43, cité par Régine Scelles, *Cahiers du CTNERHI*, n° 64, octobre-décembre 1994, p. 75), les interactions familiales évoluent sur trois axes :

– *l'axe de développement* décrit la façon dont les rôles s'organisent au fil du temps entre les membres de la famille, du mariage des parents au départ des enfants devenus adultes ;

– *l'axe de structuration* représente l'évolution de chaque membre de la famille et des inter-actions, plus ou moins fonctionnelles ou symétriques, qu'il établit avec chacune des personnes appartenant au groupe familial ;

– *l'axe de fonctionnement* conçoit davantage la famille comme une matrice, un système ayant ses propres régulations.

La présence de l'enfant handicapé est susceptible de provoquer des dysfonctionnements sur l'un ou plusieurs de ces axes.

nécessaire reconstruction après le cyclone¹⁵. De telles tensions ou ruptures d'équilibre impriment au vécu de la famille une tonalité quelquefois douloureuse et dépressive, d'autres fois plus tournée vers le dévouement ou l'oblativité. Elles donnent également au sentiment d'appartenance, ciment de l'unité familiale, une coloration spécifique¹⁶.

Les frères et sœurs sont simultanément contraints de s'adapter à ces brutales métamorphoses et d'accepter la tyrannie involontaire de leur pair handicapé qui gouverne le quotidien, pliant tous ses proches à sa loi. Ils ont alors le sentiment d'être délaissés, oubliés, abandonnés. De ne plus recevoir leur part d'affection et de soins. D'avoir perdu leur droit naturel à la protection et au maternage. Ne sont-ils pas parfois éloignés temporairement de la maison pour soulager la mère ? Les parents tendent en effet à consacrer toute leur attention, tout leur temps, toute leur énergie à rester disponibles à l'enfant en difficulté. Ils déploient, jour et nuit, des efforts interminables pour accompagner tous les actes de sa vie. Craignant de ne jamais en faire assez pour lui, ils en font même trop¹⁷. Enserrés par les contraintes inhérentes à la situation et par l'état émotionnel qui en résulte, ils n'ont pas nécessairement conscience de reléguer au second plan les besoins et désirs de leurs autres enfants, qui peuvent même devenir victimes de leur « masochisme expiatoire¹⁸ ».

15. Nous empruntons ici à Françoise Lefèvre qui a consacré un ouvrage à sa vie avec son fils autiste : *Le petit prince cannibale*, Arles, Actes Sud, 1990 ; Paris, Club F.L., 1991, p. 148.

16. Cf. P. Ferrari, A. Crochette, M. Bouvet, *op. cit.*, p. 24.

17. À ce propos, on connaît les paroles de la sagesse populaire qui méritent, pour le moins, d'être soumises à débat : « On demandait un jour à un homme dont on disait qu'il était sage : "Tu as de nombreux enfants, quel est ton préféré ?" L'homme répondit : "Celui de mes enfants que je préfère, c'est le plus petit jusqu'à ce qu'il grandisse ; celui qui est loin, jusqu'à ce qu'il revienne ; celui qui est malade, jusqu'à ce qu'il guérisse ; celui qui est prisonnier, jusqu'à ce qu'il soit libéré ; celui qui est éprouvé, jusqu'à ce qu'il soit consolé". »

18. Selon l'expression du pédopsychiatre Roger Salbreux, « Du non-dit aux signes d'alarme », *Handicap et fratrie*, Actes de la table ronde organisée par le SESSAD Les Marmots à Besançon, 1^{er} octobre 1992, p. 44.

Quoi qu'il en soit, les frères et sœurs voient l'équilibre familial déplacé en faveur de l'enfant en position de faiblesse auquel sont prodiguées des marques de tendresse dont ils sont partiellement privés. D'où leur impression de perte de l'attachement parental, de privation d'amour et de destitution. D'où leur frustration. Freud a décrit ces sentiments qu'un enfant éprouve à la naissance d'un cadet, et qui se trouvent exacerbés lorsque celui-ci est porteur d'une déficience: «Le jeune enfant, affirme-t-il, n'aime pas nécessairement ses frères et sœurs, et généralement, il ne les aime pas du tout. Il est incontestable qu'il voit en eux des concurrents et l'on sait que cette attitude se maintient pendant de longues années, jusqu'à la puberté ou même au-delà¹⁹.»

Dans une situation d'insécurité, où ils ne peuvent souvent compter que sur eux-mêmes, les membres de la fratrie apprennent, au prix de concessions et d'efforts psychiquement coûteux, à vivre entre des parents indisponibles et une sœur ou un frère venu voler leur place. Conscients de la dévalorisation de leur statut, leurs sentiments vont de la jalousie et des comportements hostiles à un dévouement qui n'est pas de leur âge, en passant par une sollicitude qui correspond à un déplacement de l'agressivité et des souhaits de mort refoulés. Leurs pulsions naturelles sont surculpabilisées et censurées. Ils en veulent secrètement à l'enfant handicapé et se sentent coupables de lui en vouloir.

C'est dire la charge affective et la complexité du vécu primordial que constituent les relations fraternelles. Évoquant ses frères, qui pourtant ne partagent plus sa vie, Colette Fellous en rend bien compte: «Je sais, dit-elle, que c'est au milieu de leurs voix, de leurs pas, de leurs souffles que j'ai appris à regarder le monde, à m'y engager peu à peu, à m'inventer une grammaire, à me donner des lois [...]. Des êtres qui auraient pu devenir moi et

19. S. Freud, *Introduction à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1961, p. 189. Dans ses travaux, il fait peu de références à la dynamique fraternelle. Il avait en réalité une fratrie très compliquée : lorsqu'il naît en 1856, ses deux demi-frères, issus d'un précédent mariage de son père, ont alors vingt-cinq et vingt ans, c'est-à-dire l'âge d'Amalia, sa mère.

qui, par hasard, ont eu leurs visages. Des êtres qui ont vécu avec moi, dans la maison, depuis le début des jours. Des êtres que je n'ai pas eu à choisir²⁰.»

Aussi invisibles qu'indissolubles, les liens horizontaux assurent la structuration identitaire. La sœur ou le frère représente le double spéculaire, l'analogue, le tout-proche, l'extension ou l'autre part de soi-même, le presque-soi, le «comme» et en même temps le tout-différent, le presque-étranger, le très-lointain, l'intrus, le «pas comme». Ici se dessine le danger de la gémellité fusionnelle, là se profile celui de l'adversité déchirante. Ici, le risque de se fondre et de confondre, là de ne plus se reconnaître et de s'entretuer. Aussi bien les relations fraternelles, ébauche des rapports sociaux ultérieurs, mêlent proximité et distance, sympathie et antipathie²¹, amour desexualisé et désir inconscient d'inceste, bienveillance et désir fratricide.

Même si elle porte en elle des idéaux d'union, de concorde, d'égalité, de justice, la fraternité est d'abord rivalité. Frères et sœurs naissent ennemis. Celui qui affirme que tous les hommes sont frères, dit l'adage, n'a pas de frère. «On naît et nous voilà contraints d'estimer ces gens-là», ajoutait encore le poète Georges Brassens, qui préférait les amis librement choisis. Est-il besoin de se référer aux fratricides des grands mythes fondateurs ou autres récits bibliques? On se souvient des personnages de la tradition thébaine, Étéocle et Polynice, appartenant à la génération incestueuse née d'Œdipe et de Jocaste. Quand ils apprirent le crime involontaire de leur père, ils le chassèrent de Thèbes. Alors Œdipe les maudit et leur prédit qu'ils ne cesseraient de se haïr

20. C. Fellous, *op. cit.*, p. 17.

21. «La sympathie, écrit Michel Foucault, est une instance du *même*, si forte et si pressante qu'elle ne se contente pas d'être une des formes du semblable ; elle a le dangereux pouvoir d'*assimiler*, de rendre les choses identiques les unes aux autres, de les mêler, de les faire disparaître en leur individualité, donc de les rendre étrangères à ce qu'elles étaient [...] C'est pourquoi la sympathie est compensée par sa figure jumelle, l'antipathie. Celle-ci maintient les choses en leur isolement et empêche l'assimilation ». *Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines*, Paris, Club F.L., 1991, p. 64.

et qu'ils perdraient ensemble la vie dans une lutte fratricide. Les deux frères, bientôt engagés dans un affrontement sans merci pour le pouvoir de Thèbes, et animés d'une haine inexpiable, se rencontrèrent en un combat singulier où ils périrent tous deux. On connaît également la légende de Rémus et de son jumeau Romulus, nourris du lait d'une louve. Ils décidèrent ensemble de fonder une ville au bord du Tibre, à l'endroit même où le fleuve avait rejeté la corbeille d'osier, dans laquelle ils avaient été exposés. Leur entente ne fut qu'éphémère. Une dispute s'éleva au sujet de l'emplacement de la future Rome. Romulus, ayant tracé une enceinte fictive pour délimiter la zone d'implantation de la ville, interdit à Rémus de la franchir. Ce dernier n'écoula point cet avertissement et fut tué par son frère, irrité de ce geste sacrilège. On s'est nourri enfin de l'histoire d'Abel et Caïn, les fils d'Adam et Ève, le couple primordial de la *Genèse*. Abel, le puîné, est berger et, à ce titre, nomade des grands espaces et des ciels étoilés. Il fait don d'un agneau à Yahvé. Caïn, l'aîné, est sédentaire : sa tâche est austère, il travaille la terre « à la sueur de son front ». Il ne peut présenter à Dieu qu'une offrande de fruits. Or, « Yahvé regarda Abel et son offrande, il ne regarda pas Caïn et son offrande²² ». Ce dernier, se sentant dès lors mal-aimé et rejeté, assassine son cadet, apparaissant comme l'archétype du frère jaloux, devenu meurtrier pour ne pas avoir admis l'injuste préférence dont jouissait Abel. Utilisant ce premier meurtre de la Bible comme référence métaphorique, C. Baudouin, un psychanalyste genevois, parle du « complexe de Caïn » pour désigner les réactions fraternelles indéfectiblement tissées de désirs de séduction et de vœux de destruction²³.

Ce terreau conflictuel participe puissamment au processus maturatif et à l'édification de la personnalité. Les rivalités et jalousies, en préservant les membres de la fratrie des dangers de

22. *Genèse*, 4, v. 2-8.

23. C. Baudouin, *L'âme infantine et la psychanalyse*, Paris, Delachaux et Niestlé, 1931.

confusion spéculaire²⁴, permettent à la fois la différenciation de leurs rôles et la prise de conscience de l'altérité. Elles accompagnent le processus d'individuation : « La jalousie infantile, disait à raison Henri Wallon, constitue une identification mentale plus qu'une rivalité vitale. » Reprenant cette théorie, Jacques Lacan, introduit, lui, le complexe d'intrusion qu'il caractérise comme une des phases essentielles de la maturation psychique de l'enfant : la phase du sevrage correspond à la prise de conscience de la perte et de l'existence de l'autre comme « autre » ; la phase de l'intrusion est celle de la reconnaissance de l'existence des pairs par une identification mettant en jeu sympathie et jalousie ; la phase de l'œdipe et du complexe de castration renvoie à l'acquisition d'une identité sexuée. Ainsi le complexe d'intrusion est-il cette réaction primaire de l'enfant face à l'arrivée d'un autre enfant qu'il considère comme rival²⁵. L'âge adulte ne marque pas le terme de cette rivalité fondamentale : frères et sœurs poursuivent la lutte pour conserver ou gagner l'affection, la reconnaissance et l'admiration parentales. Ils continuent à combattre pour acquérir un statut valorisé, le pouvoir et le prestige au sein du groupe fraternel.

DE L'IMPOSSIBLE RIVALITÉ FRATERNELLE À LA FRAGILITÉ IDENTITAIRE

Si l'on admet donc que le moi se construit dans le conflit, qu'en est-il lorsque la présence d'un enfant handicapé fausse le jeu ? Lorsque celle-ci rend problématique, voire impossible, l'éla-

24. Selon l'expression de Jacques Lacan.

25. Dans les temps reculés, précise le psychanalyste Peter B. Neubauer, le mot *rival* désignait un membre d'une tribu disputant à un autre l'accès à la rivière. « Tout comme la rivière, indique-t-il, la mère subvient à nos besoins vitaux, et les enfants luttent pour en avoir le monopole. » C'est ce qu'illustre déjà Saint-Augustin : « J'ai vu un enfant que j'ai remarqué avoir été si jaloux et si envieux, qu'il en était devenu tout pâle et que ne sachant pas encore parler, il ne laissait pas de regarder avec colère et avec aigreur celui qui tétait la même nourrice que lui ». *Les confessions*, Club F.L., 1995, d'après l'édition d'A. Derrez, 1835, Livre Premier, chapitre VII, p. 47.

laboration et la gestion de la rivalité fraternelle? Les frères et sœurs ne se trouvent-ils pas alors réduits à éviter, minimiser et refouler toute situation conflictuelle? À inhiber leurs affects agressifs ou à les transformer en leur contraire? Selon Régine Scelles, «les enfants agressés ne se vengent jamais ou extrêmement rarement sur l'enfant handicapé; quand ils expriment leur révolte, ce sont les parents qui en sont la cible. Ils pensent que l'enfant atteint ne peut être estimé responsable de ses actes, mais que les parents ont le devoir d'empêcher que son comportement ne leur nuise trop gravement²⁶». Confronté à un pair en situation de faiblesse, l'enfant refère ses velléités naturelles de compétition. L'agressivité devient inassumable²⁷. Ses voies d'extériorisation sont obstruées. Les fantasmes de meurtre cèdent progressivement la place à une culpabilité diffuse qui trouve parfois son expression dans un amour surprotecteur de la sœur ou du frère handicapé. «Il me venait à l'esprit: "Et si on te tuait ce bébé?" J'élaborais des plans pas possibles, surtout pour récupérer cette maman qui s'effiloçait peu à peu, écrit aujourd'hui Dominique, devenue adulte. Tout de suite après: le remords. Je suis un monstre d'imaginer des scénarios pareils. Je sens les larmes qui montent et je me vois courir vers le petit lit où gît le corps de ma sœur, indifférente au drame que je vis à cause d'elle. Je la cajole,

26. R. Scelles, *J'ai mal à mon frère : l'influence du handicap d'un enfant sur ses frères et sœurs*, thèse de doctorat en psychologie clinique, université Paris VII, 1996, p. 397.

À partir des travaux des psychologues et psychanalystes, elle rappelle par ailleurs, les trois types d'affects qui circulent dans la fratrie (p. 222-223) :

- les affects agressifs naissent des sentiments de jalousie, de l'envie, de la rivalité entre pairs et sont source d'une culpabilité moins grande que ceux qui s'adressent aux parents ;
- les affects dépressifs proviennent du sentiment d'être moins aimé que l'autre, d'être laissé pour compte par l'un ou par les deux parents ;
- les affects régressifs conduisent les enfants, pour gérer les conflits avec leurs pairs, à régresser à un stade antérieur où ils ont le sentiment qu'ils étaient mieux aimés, mieux pris en charge.

27. N. Chatonnay, « L'agressivité inassumable. Expression de la rivalité fraternelle dans la fratrie de l'enfant handicapé », dans *Handicap et fratrie*, Actes de la table ronde du 1^{er} octobre 1992, SESSAD Les Marmots à Besançon, p. 15-17.

je l'embrasse, j'essaie de la trouver belle. Mais cet enfant tordu et qui bave, c'est dur²⁸.»

La culpabilité, particulièrement vive dans le cas où le germain est atteint d'une déficience mentale, occupe une place centrale dans le processus d'inhibition du complexe fraternel. Les frères et sœurs se perçoivent eux-mêmes comme des « privilégiés de la normalité ». Estimant devoir compensation en retour, ils s'appliquent sans relâche à rester disponibles à leur pair victime du sort. À tout lui pardonner, ses attitudes les plus insupportables comme ses comportements les plus inconvenants, comme s'ils lui avaient dérobé la santé, l'intelligence et le droit à s'accomplir. Leur réussite ne risque-t-elle pas, s'interrogent-ils, d'aggraver ses lenteurs, ses retards, ses imperfections, ses incapacités et ses échecs? Ne sont-ils pas pour quelque chose dans ce qui est advenu? Dans leur inconscient, le handicap vient désigner une faute qu'ils auraient commise et qu'ils doivent donc expier.

Mais l'autoculpabilisation n'est-elle pas plutôt leur manière de réagir à leur détresse face à une situation qu'ils ne maîtrisent pas? Ils s'en attribuent alors fantasmatiquement la responsabilité (« Pour mériter cela, nous devons être coupables ») et se dérobent ainsi au regard sans secours de l'autre pour s'assumer eux-mêmes comme coupables à leurs propres yeux. « Plus la détresse est importante, affirme Serge Tisseron, c'est-à-dire plus l'effondrement narcissique est grave, et plus le recours à une culpabilité superlative se présente comme une alternative. Dans la culpabilité, en effet, le sujet préserve la conviction que les choses dépendent de lui et qu'il en reste en quelque sorte le maître²⁹. »

Cette culpabilité envahissante se mêle à la honte et souvent en découle. La fratrie a honte et s'accuse d'avoir honte. Cette honte, que L. Wurmser appelle le compagnon voilé³⁰, empêche

28. *Déclic. Familles et handicaps*, n° 20, octobre 1995, p. 47.

29. S. Tisseron, *La honte. Psychanalyse d'un lien social*, Paris, Dunod, 1992, p. 117-118.

30. L. Wurmser, « Shame : the Viel Companion of Narcissism », dans D.L. Nathanson et coll., *The Many Faces of Shame*, New York, Londres, Guilford Press, 1987.

de parler de l'enfant handicapé hors du cercle familial. La plupart des adultes concernés se souviennent de leur gêne face à son apparence ou à son comportement. Comment domestiquer cette pénible impression quand un secret des plus intimes est exposé aux autres? Comment combattre les sentiments de dévalorisation personnelle, de disqualification, d'invalidation, d'inutilité et de solitude qui lui sont liés? Comment apprivoiser sa honte quand on voit les blessures de son semblable dans leurs regards perplexes, curieux, interrogateurs ou assassins? Dans leurs yeux qui suggèrent la dégradation possible de l'image de soi. Dans leurs chuchotements. Dans leurs sourires ou leurs rires. «À chaque fois que nous arrivons, on nous regarde, se rappelle Catherine Delauze. Jean-Jacques est “moche”, physiquement, on ne peut pas dire le contraire. Il a voulu rester coiffé comme quand il était petit, alors que ce n'est plus une coiffure pour son âge. Toujours ces lacets défaits, toujours un pan de chemise qui dépasse. Sur son nez, des boutons. Les autres le dévisagent en se poussant du coude. “Eh! Regarde! Qu'est-ce qu'il a ce mec-là?” Jean-Jacques s'est mis à courir. Lorsque ses pas s'accélérent, ses bras se raidissent, on dirait qu'il cherche à accrocher quelque chose avec ses doigts. “Eh! Les gars! On dirait qu'il va décoller!” Il ne s'envole pas, hélas, et freine pour ne pas tomber. Ça étonne. Ça amuse. Je ne comprends pas pourquoi [...]. Trop de rires. Pourquoi les gens rient-ils en le regardant? Parce qu'il a l'air malheureux? C'est ça qui les fait rire? Changeons de trottoir, vite... Un groupe de jeunes approche. La plaie n'a pas le temps de cicatriser... Les autres l'ouvrent chaque jour. Il faudrait qu'on puisse te mettre à l'abri. Mentir. Démentir qu'on te regarde, qu'on te dévisage. Ne plus savoir soi-même. Dire n'importe quoi³¹. »

Comment se protéger des autres qui envahissent son espace interne? Comment préserver sa vie intrapsychique? Comment se défendre contre les risques d'aliénation dans le double fraternel

31. C. Delauze, *Le couloir de la nuit*, Paris, Hachette, 1983, p. 47 et 52-53. Dans cet ouvrage d'exception, l'auteur dit et analyse sa vie auprès de son frère Jean-Jacques atteint de schizophrénie.

et dans l'image que renvoient les autres? Quand les barrières de l'identité deviennent floues, comment distinguer ce qui procède de soi de ce qui provient des autres?

En mettant à mal les étayages identificatoires³², la « honte de » et la « honte pour³³ » rendent malaisées les relations sociales et peuvent conduire, insidieusement, les frères et sœurs à s'isoler. À se couper des autres. À se soustraire à leur regard. À fuir le monde extérieur. À désirer se cacher et disparaître. Ils se donnent en ce cas le cocon familial comme lieu-refuge et s'y recroquevillent. Le handicap, organisateur de la vie quotidienne, se traduit alors par une tendance paroxystique au blottissement, un repli sur une intimité à tonalité dépressive ou tyrannique, s'apparentant parfois à une claustration. La difficile communication avec le monde du dehors induit une hypertrophie du foyer qui devient le lieu d'une aventure « entre soi³⁴ ». La fratrie participe d'autant plus à cette symbiose douloureuse qu'elle craint d'augmenter la peine des parents si elle ne reste pas solidaire d'eux dans leurs contraintes quotidiennes : leur présence attentive sans relâche, leur accaparement permanent, les luttes qui recommencent chaque matin, les rythmes de vie contraints, les activités entravées, l'avenir soudé

32. « La honte apparaît, dit Vincent de Gaulejac, lorsque les processus identitaires sont perturbés, mettant le sujet dans une confusion extrême entre ce qu'il est dans le regard des autres et ce qu'il est pour lui-même. » Dans un livre récent, ce sociologue tente d'élaborer une théorie de la honte trouvant sa place aux côtés de la psychanalyse, mais conservant sa spécificité d'affect éminemment social et irréductible à la dynamique du désir. *Les sources de la honte*, Paris, Desclée de Brouwer, 1996, p. 81.

33. La « honte de » correspond à un mouvement d'introjection et la « honte pour » à un mouvement de projection (cf. R. Scelles, *J'ai mal à mon frère*, op. cit., p. 385).

C'est le psychanalyste hongrois Sandór Ferenczi, qui, en 1909, introduit le concept d'introjection : « J'ai décrit l'introjection comme l'extension au monde extérieur de l'intérêt, à l'origine autoérotique, par l'introduction des objets extérieurs dans la sphère du moi. » « Le concept d'introjection », dans *Œuvres complètes*, Paris, Payot, 1968, p. 196.

34. Expression due à Claude Lévi-Strauss, *Les structures élémentaires de la parenté*, Paris, Mouton, 1967.

à celui de l'enfant handicapé. Les nuits d'insomnie dans une maison qui se ramasse sur elle-même et se rétrécit: « La petite ne pouvait pas trouver son sommeil avant deux ou trois heures du matin, témoigne Claudette Pradal. Papa la berçait, la prenait contre lui, la promenait à travers la maison. Rien ne la calmait. Alors, épuisé, vaincu, les nerfs à vif, il ne dominait plus sa colère. Il criait plus fort que la petite sœur, menaçait de la jeter par la fenêtre, de foutre le feu à la baraque et d'en finir avec cette putain de vie³⁵. »

Il en découle une fragilité identitaire. Les frères et sœurs pâtiennent, on l'a vu, des problèmes liés aux processus de différenciation ou d'identification à leur double fraternel. Or, qu'en est-il de l'identification en miroir lorsque le double spéculaire est atteint dans son intégrité physique ou psychique? L'accès à l'individuation est entravé, notamment lorsque les parents gémelisent leurs enfants, contribuant par là même à enkyster leur association fraternelle. « Pendant les quatre premières années de ma vie, tant que mon frère vécut, confie Jack Kerouac, je fus Gérard, le monde fut son visage, la fleur de son visage, sa pâleur, son corps voûté, la façon qu'il avait de vous briser le cœur et les leçons de tendresse qu'il me donnait³⁶. » Comment exister par soi-même et pour soi-même? Être soi sans renier les racines communes? Accepter sa différence comme sa ressemblance avec sa sœur ou son frère handicapé? Éviter d'être son prisonnier sans rompre les liens? Rester uni à lui sans pour autant être possédé par lui? Être sa sœur ou son frère sans être lui? Trouver une place ici et maintenant dans le monde des « normaux » dont il est exclu? Affirmer sa « normalité » quand les autres vous regardent comme si vous étiez vous-même handicapé ou condamné à perpétuité à l'identité de frère ou sœur de personne handicapée?

35. C. Pradal, *La lumière oubliera*, Villeneuve-de-Berg, C. Pradal Éditeur, 1987, p. 58.

Elle consacre ce roman à sa sœur condamnée à une existence inhumaine par ses crises convulsives, son absence de langage et son incapacité à raisonner.

36. J. Kerouac, *Visions de Gérard*, Paris, Gallimard, 1963, p. 8. L'auteur a écrit ce livre en mémoire de son frère « débile » qui mourut à l'âge de neuf ans.

DES RESPONSABILITÉS PRÉCOCES À L'INFLÉCHISSEMENT DES CHOIX D'AVENIR

Comment se montrer par ailleurs digne de responsabilités trop précoces? Les frères et sœurs sont en effet fréquemment sollicités pour soutenir l'enfant handicapé, le stimuler, aider aux soins qui lui sont dispensés, l'accompagner en consultation, assurer sa garde durant les absences parentales, effectuer des tâches domestiques, participer à des travaux et à des décisions qui ne sont pas de leur âge. Ce rôle de substitut parental, d'éducateur ou de thérapeute les prive de relations ludiques et de plaisirs gratuitement partagés avec leur pair, en même temps que de leur droit naturel à être maternés. Ils ont l'impression que l'enfance leur est volée. Ne se sentant ni bons parents ni bons frères et sœurs, ni bons protecteurs ni bons protégés, ils se donnent pourtant la mission de sauver la famille et le devoir d'assumer les conséquences d'une situation qu'ils n'ont pas créée. On comprend leurs réactions de révolte semblables à celle de Danièle Saint-Bois: « Je voulais vivre et vous m'empêchiez de vivre, maman et toi, vous m'étouffiez, je ne faisais que mon devoir et la pensée que ce devoir allait bouffer toute ma vie me donnait des sueurs froides et des nausées d'angoisse. Je me suis révoltée, j'ai dit que vous n'aviez pas le droit, j'ai rejeté ce destin que vous m'avez fait, je me suis débattue dans la gangue de votre amour, j'ai lutté, j'ai pleuré, ce n'est pas juste; et ma vie, que faites-vous de ma vie? Avec vous, tout est impossible, vous me sucez par tous les bouts, vous buvez mon sang et mon temps. Mais vous avez gagné, vous m'avez mâtée [...]. Vous avez gagné, je suis au centre de la toile et je vous tiens dans mon regard encore plus siamois, encore plus à moi, je vous tiens et vous me tenez dans le cocon pieds et poings liés³⁷. » Certains parents s'emparent ainsi de la disponibilité de leurs autres enfants, dans laquelle ils trouvent une source intarissable de consolation. En les sacrifiant pour partager le fardeau familial, les frères et sœurs deviennent en quelque sorte le père ou

37. D. Saint-Bois, *op. cit.*, p. 61.

la mère et davantage encore que le père ou la mère. Ce processus de parentification correspond, selon I. Boszormenyi-Nagy, à un renversement temporaire ou continu des rôles³⁸. Un enfant devient le remplaçant de ses ascendants, c'est-à-dire le parent de ses parents ou des membres de sa fratrie. Hypermaturation et suradaptation résultent de ce rôle parental. Mais faut-il y voir une authentique maturation du moi des frères et sœurs, caractérisée par une prise de distance vis-à-vis de la pathologie familiale? Pierre Ferrari postule qu'il s'agit en fait le plus souvent d'une adaptation de surface qui participe à l'émergence d'un faux-self³⁹ cachant un noyau dépressif important⁴⁰.

La fratrie a par ailleurs conscience d'incarner les espérances et les ambitions qui ne peuvent s'investir dans le germain qui n'est pas à même, compte tenu de ses déficiences, de remplir les fonctions que les parents attendent inconsciemment à l'égard d'un enfant: l'acquisition d'une identité sociale et du statut d'adulte, l'élargissement du « soi » à une identité plus large dans le temps et/ou dans l'espace, le désir de sociabilité et de lien dans le groupe primaire; le plaisir du changement, de l'imprévu et du nouveau; le besoin de créativité et d'accomplissement de soi; l'exercice d'influence ou de pouvoir; la manifestation extérieure de prestige; l'utilité économique directe ou indirecte⁴¹.

En devenant de « très bons enfants », les frères et sœurs aident leurs parents à vaincre le fantôme de l'enfant parfait et à accomplir le deuil. Cette surcharge parentale s'avère fortement

38. I. Boszormenyi-Nagy, dans J. Miermont (sous la direction de), *Dictionnaire des thérapies familiales* (1973), Paris, Payot, 1987.

39. D.W. Winnicott établit un parallèle entre *vrai-self* et *faux-self*. Il reprend en cela la distinction freudienne entre, d'une part, une partie centrale du moi gouvernée par les pulsions et, d'autre part, une partie tournée vers l'extérieur, établissant des rapports avec le monde. Le faux-self est représenté par toute l'organisation qui constitue une attitude sociale polie et une certaine réserve. Le vrai-self est spontané.

40. P. Ferrari, A. Crochette, M. Bouvet, *op. cit.*, p. 21.

41. L.W. Hoffman, M. Hoffman, « The Value of Children to Parents », dans J. Fawcett, *Psychological Perspectives on Population*, New York, Basic Books, p. 19-76.

anxiogène: parviendront-ils à consoler leurs parents et à combler, par leur réussite scolaire, professionnelle ou sociale, les brèches ouvertes par le handicap? Arriveront-ils à être l'enfant modèle brillant et heureux permettant à la famille d'offrir une image acceptable d'elle-même? Apporteront-ils à leurs parents le bonheur dont ils ont été privés? Sylvie Caster se remémore ses responsabilités d'enfant: « Ma mère voudrait que je la venge de tout. Que je sois tout à la fois. C'est moi qui dois la venger du monde. Bien sûr, je ne peux pas⁴². » On mesure l'ambivalence de la situation de la fratrie au sein de la famille: délaissée au profit de l'enfant handicapé, elle porte cependant le poids des attentes et aspirations des parents qui reportent sur elle leurs projets avortés et leurs espoirs déçus.

Devenus adultes, un autre défi attend les frères et sœurs. Après la mort de leurs parents, ils héritent souvent de la responsabilité directe ou indirecte de leur pair qui, en vieillissant, se fait source de tourments toujours plus nombreux. « Je trouverai un lieu pour toi, promet Catherine Delauze à son frère. Ce sera difficile. Mais je ne laisserai pas tomber. Chercher ce qui, peut-être, déjà existe [...]. Rien d'extraordinaire: une maison qui ne sente pas l'hôpital, qui ne sente pas le silence, qui ne sente pas la vie remise à ailleurs, à plus tard, qui ne sente pas la mort⁴³. » À se dérober à ce « devoir », les frères et sœurs s'exposent à une culpabilité taraudante.

Il n'est pas une sphère de leur vie où l'onde de choc ne produise ses effets. Elle se répercute jusque dans leurs choix professionnels et leurs décisions personnelles ou familiales. Une forte majorité d'entre eux s'engage dans des professions d'assistance, d'éducation ou de soin. Face à cette propension, on ne saurait avancer que quelques hypothèses explicatives⁴⁴. Ce peut être,

42. S. Caster, *Les chênes verts*, Paris, Poche, 1982, p. 115. Dans ce livre, elle met en scène une jeune héroïne déchirée entre un amour pour sa petite sœur trisomique et son désir de s'arracher à une famille étouffante.

43. C. Delauze, *op. cit.*, p. 192-193.

44. Sur ce point, se reporter également aux travaux de Régine Scelles déjà cités.

pour les uns, une manière d'atténuer leur sentiment de culpabilité dans une activité à visée réparatrice. Les autres s'identifient à leurs parents ou aux « professionnels du handicap » qu'ils ont côtoyés durant leur enfance. Leur identité a été précocement imprégnée de leurs efforts pour soigner leur pair. Certains trouvent dans leur fonction sociale, éducative, paramédicale ou médicale, un espace paradoxal de rapprochement de leur histoire personnelle en même temps que de prise de distance vis-à-vis de leur pair. Leur désir de soin est déplacé vers le groupe social élargi. D'aucuns font de leur métier un lieu de compensation de leur impuissance première, s'appliquant à réduire le mystère du handicap par une interminable quête de savoirs sur son origine et sa nature. Il en est qui visent l'accession à une profession socialement reconnue et restauratrice de leur image de soi. Pour d'autres encore, il peut s'agir d'un phénomène de projection amenant à lire dans les difficultés de l'autre les siennes propres et à désirer aider, éduquer ou soigner l'autre comme l'on aurait souhaité que quelqu'un le fasse pour soi-même. Donner de soi à l'autre renvoie toujours à ce qui a été reçu ou n'a pas été reçu par soi-même dans sa propre enfance. Pour d'autres enfin, c'est une façon de perpétuer leur « mission » dans une activité où ils continuent par transfert, à prêter main-forte à leur pair handicapé. Ils mettent leur « normalité » au service des personnes injustement stigmatisées par le hasard de la naissance ou de la vie. Connaissant la souffrance qui cherche à se dire, comme la détresse de celui qui n'est pas compris, ils désirent se rendre utiles aux autres, en apaisant leur solitude et en travaillant à réduire leurs problèmes. Cet infléchissement vocationnel recouvre assurément un mécanisme de sublimation. John Bowlby parle de tendance à soigner compulsive⁴⁵. Leur malaise, leur difficulté d'être, leur besoin d'aide les conduisent à se porter au secours des autres. Ils sont en quelque sorte poussés, par un besoin profond, à se consacrer à leur bien-être. Ils se réparent ainsi eux-mêmes sur le mode de la dénégation (« D'autres, plus souffrants que moi, ont

45. J. Bowlby, *Attachement et perte*, t. 1, *L'attachement*, Paris, PUF, 1978 ; t. 2, *La séparation*, 1978 ; t. 3, *La perte*, 1984.

besoin de mon aide»). S'ils aspirent autant à prendre les autres en charge, « c'est bien qu'il y a un acteur en coulisse qui dynamise tout ce travail. Et cet acteur, quoique enfoui, n'est pas des moins exigeants. Car il est le gardien de moments affectifs privilégiés qui restent encore tus⁴⁶ ».

Les hypothèses formulées ici ne recouvrent pas la diversité des situations: certains frères et sœurs d'enfant handicapé non seulement n'optent pas pour une profession d'assistance, d'éducation ou de soin, mais cherchent au contraire à s'éloigner de tout ce qui leur rappelle le handicap. À s'en libérer pour « vivre leur vie ».

Le vécu familial insécurisant des membres de la fratrie se reflète également sur la conduite de leur vie personnelle et sociale. Il détermine en particulier leur manière de projeter et de construire leur vie de couple. Le moment du choix d'un conjoint ravive leur angoisse. Leur identité sociale de « frère ou sœur de personne handicapée » ne leur interdit-elle pas de se faire reconnaître et aimer comme des personnes « normales »? Catherine Delauze évoque ce fiancé qui l'a abandonné: « Quelqu'un que son histoire écoeure et qui part sans comprendre. C'est normal qu'il parte, sa mère l'avait prévenue: ceux qui ne comprendront pas ton frère ne sont pas faits pour toi⁴⁷. » Leur compagnon saura-t-il comprendre leurs doutes persistants sur leur capacité à procréer et leur crainte du possible retour d'un drame semblable à celui qui a affecté leur famille originelle? Tout caractère héréditaire de la déficience, signifiant un risque de résurgence dans leur descendance, augmente cette peur. D'aucuns renoncent même à la maternité ou à la paternité: « Je n'ai jamais envisagé de me marier ou de fonder une famille, avoue l'un d'eux. Je ne prendrai jamais le risque de mettre au monde un enfant susceptible de ressembler à ma sœur⁴⁸. » Lorsqu'ils ont des enfants, l'expérience

46. Y. Papeti-Tisseron, *Du deuil à la réparation*. « Anna O. » restituée à Bertha Pappenheim : naissance d'une vocation sociale, Paris, L'Harmattan, 1996, p. 123.

47. C. Delauze, *op. cit.*, p. 133.

48. L'effet de la présence d'un enfant handicapé sur la nuptialité de sa fratrie reste à étudier.

du handicap conditionne indirectement leur comportement avec eux et leurs attitudes éducatives. Mais ce dernier point mérite à lui seul une étude approfondie qu'il convient de réserver à des recherches ultérieures.

Il est impossible de traduire l'ampleur et les multiples retentissements de l'onde de choc que constitue, pour la fratrie, le vécu familial avec un aîné ou un cadet handicapé. La lune a plusieurs faces, disent les Orientaux... Nous n'avons dégagé ici que des traits saillants qui cristallisent certains aspects de l'expérience des frères et sœurs. Il est donc temps de leur donner la parole. Pas de prétention à la représentativité. Pas de loi. Pas de scénario-type. Pas de cadre unique. En lieu et place d'une simplification des contours du réel, la diversité et la complexité d'itinéraires fraternels singuliers. En lieu et place de normes généralement admises, des cas individuels qui révèlent des réponses adaptatives diverses.

Philippe Gaberan

Naître à un frère malade

Ce n'est pas une lettre à un mort ou à un absent que j'écris. Mes mots, je sais que tu peux et que tu vas les lire. Je sais aussi que nos père et mère, nos deux autres frères, notre sœur, et tant d'autres parents et amis vont les lire. D'emblée donc se joue, en coulisse de l'écriture, le rapport de la vérité et de la censure. Pourtant, je devine déjà, pour avoir tracé quelques lignes au brouillon, que parfois mes propos friseront l'impudeur à raconter ce qui constitue une banalité pour tous ceux qui côtoient cette forme de fragilité de l'expression de la vie humaine qu'il faut bien, dès maintenant, appeler la folie. Ce que j'aimerais décrire, ici, c'est comment je suis devenu ton frère dans la maladie. Certes, le destin – je ne trouve pas d'autre mot moins marqué – nous fit naître frère, mais j'affirme que l'on n'est pas frère sans faire le choix de le devenir. Je veux, par toi et avec toi, entrer dans ce tissu de soie, souple, brillant, fragile, qu'est le lien fraternel, par trois questions : « Quelle est ta maladie ? Qu'est-ce qui nous relie ? Qu'est-ce qui s'épuise ? » Albert Camus me sert de guide dans ce cheminement, parce qu'il fut, il me semble, l'un de tes auteurs préférés et qu'il est, parmi les romanciers contemporains celui qui a le mieux approché la condition humaine.

Philippe Gaberan, éducateur spécialisé ; formateur de travailleurs sociaux ; chargé de cours à l'université Lumière – Lyon II ; rédacteur au journal Lien social ; vice-président du collectif de Recherches sur le handicap et l'éducation spécialisée (CRHES/ université Lumière – Lyon II) ; auteur de Jeu blanc, Paris, Académie européenne du Livre, 1991 ; et de Éduquer les enfants sans repères, Paris, ESF, 1996.

QUELLE EST TA MALADIE ?

Avouons-le, ta maladie, personne ne l'a vu venir. Parfois, maman tente d'apercevoir dans le passé des signes avant-coureurs : tu étais un enfant très silencieux, solitaire et retiré du brouhaha familial. Car nous étions deux, déjà, à t'avoir précédé avant que, après toi, ne viennent notre sœur et le « petit dernier ». Tu es donc au centre de la fratrie. Avec le recul, et parce que la raison cherche des origines et des causes, quelques-uns de tes gestes paraissent outranciers : tu fis caca par terre, tu te coupas les cheveux devant la télévision et, à Alger, tu laissas tomber un couteau par-dessus le balcon. Ce sont là des gestes de gamin qui, sommes toutes, sont communs à maintes autres histoires et qui, après-coup, sont certainement surévalués. Des années plus tardives, nous retenons encore le soin extrême pris à ranger tes affaires. Cette maniaquerie ne peut pas non plus être interprétée comme le symptôme de ta maladie future. Alors, aussi loin que ma mémoire remonte dans le passé et autant que les photos le montrent, je te vois normal et à nos côtés.

Tu nous rejoins au pensionnat dans l'Ain. La seule fois de ma vie où j'ai fait le coup de poing à l'école, ce fut pour venger un coup de pied qui t'avait été donné pour rien. Et puis nos chemins se séparent. Nous, le Grand et moi, sommes généralistes tandis que toi tu es technicien. Premier en mathématiques sur le département du Rhône, tu réussis brillamment le BEPC. Tu entres ensuite « Au Tchecoslovaque », à Lyon, pour suivre une filière E, sciences et technologies. Ce que nous voyons alors de toi, ce sont des équations mathématiques, des dessins au « rotring ». Pour nous, tu es le crack. Mais, peut-être, aurions-nous dû te dire notre admiration, à ce moment-là, et avant que ne se déchaîne ton impression d'être rejeté et de ne pas appartenir à notre famille ?

C'est à l'adolescence que tout dérape. Je n'oublierai jamais l'instant où, comme dans un film, tout bascule. La scène se passe au tout début d'un repas de famille. Nous habitons aux Minguettes, au sixième étage d'une tour trop haute qui se balance dans le vent. Dans la salle à manger, la table est mise, et tout le

monde est installé. Les places sont déterminées. Je suis à la gauche du père. Maman à sa droite. Le Grand à l'extrême gauche et toi en face de lui. Je suis incapable de dire quel motif a déclenché ta colère mais, soudain, je te revois clairement repoussant ta chaise en criant : « Tu n'es pas Dieu le père ! » La révolte est désormais ouverte, violente, irrémédiable. Avec le recul, j'aimerais te dire que tous les adolescents passent par ce refus du père, et que nous, le Grand et moi, y étions passés aussi. Mais, peut-être, aurait-il fallu que nous t'en parlions à ce moment-là !

Qu'est-ce qui se joue dans ce refus du père qui, semble-t-il, doit aller jusqu'au meurtre symbolique ? N'est-ce pas moins une revendication de liberté ou la tentation d'être homme avant l'âge, qu'un extrême besoin d'amour ? Nous sommes des fils et des filles avant que d'être des hommes et des femmes. L'être n'est humain que dans la mesure où il accepte de s'ancrer dans la parole et la filiation. Or, l'une et l'autre, par la langue et par le cordon ombilical, sont maternelles. Le lien au père est, quant à lui, ténu. Il ne se raccroche qu'au nom, à l'état civil. À ce titre, la paternité est avant tout un acte de reconnaissance. De par sa nature donc, il est la proie du doute. Il facilite le détachement et il provoque soit la chute soit l'avènement du sujet.

Ainsi, qu'est-ce qui résiste chez notre père pour qu'il suscite ta révolte ? Sinon, peut-être, sa difficulté à dire une tendresse que pourtant il cultive dans chacun de ses gestes. Il manque de psychologie, dirait-on aujourd'hui. Mais depuis quand, sinon depuis cette modernité, un père a-t-il besoin d'être psychologue ? Le nôtre tait cette tendresse dont, comme nous, tu as eu soif parce que son histoire à lui ne permet pas de la dire. Il tait le divorce de sa mère et la fuite de celle-ci dans l'alcool. Il ravale son rejet par tous les siens, excepté de lui, et il masque son combat pour la ramener à terre, en vain. Il tait encore sa vie dans la rue, son engagement dans l'armée et toutes les guerres perdues, leurs horreurs et leurs déshonneurs. C'est tout le poids de cette histoire, jamais confiée à nous, ses enfants, sinon par des bribes incertaines, que tu rejettes. Elle vole en éclat ce soir-là. C'est le prix de ta dérive...

Commencent alors tes fugues. Tu es absent au moment de passer à table et cela pèse lourd. Car, dans notre famille, un repas ne commence pas tant que manque l'un des siens. À cette époque, je ne décède pas tes fugues en termes d'errance ou de danger pour toi. Pour moi, elles signifient une place vide qu'il faut absolument combler. Je n'aime pas les trous. Je n'aime pas les crises. Je hais les disputes et les colères. Il faut alors que je répare, aplanisse, que je lisse et que rien ne transparaisse quitte, pour cela, à me compromettre avec moi-même. Je suis allé te chercher, je me souviens, dans une tour près du « boulevard de ceinture », où vivait l'un de tes copains de lycée. Jusqu'au jour, où je ne t'y ai plus trouvé. Je suis allé te chercher plus loin alors, jusque vers Moirans, dans l'Isère. Là-bas s'était constituée autour d'une enseignante, je crois, une communauté de gamins en galère. Car, tel était devenu ton nouveau monde. Plus de famille, plus d'école, mais la drogue, les errances dans les rues de Grenoble, les graffitis de colère peints sur les murs, les flics provoqués et les nuits passés au bloc. Tu m'as un peu raconté tout cela.

Je suis allé jusque là-bas en « deux-chevaux » ! Combien de fois ? Je ne sais plus. J'ai vu la maison. J'y suis entré je crois, mais je ne t'y ai jamais trouvé. Pourtant je vois ton visage et celui d'une jeune femme. Dans mes souvenirs de cette époque, tu me parles d'un voyage en Inde qui me fait peur et me réjouit à la fois car il me donne enfin l'impression que tu vis ta vie. Tout cela est flou. Tu es encore là, et tu n'y es plus tout à fait. Tu es le témoin de mon mariage. L'adjoint au maire retire presque de force le registre sur lequel tu n'en finis pas de dessiner des volutes à la suite de ta signature. Avec mon ex-femme, que tu appelles ta « petite sœur », vous aviez en partage des rêves d'ailleurs et des voyages de hachisch que je me faisais fort de remplacer, chez elle du moins, par d'autres réalités. Un an plus tard, tu es encore là autour des fonds baptismaux. Tu es le parrain d'Aurélia, ma fille. Notre chez-nous devient ton chez-toi, à chacun de tes retours. En pointillé donc. Tu viendras en fac de philo avec nous ; je me souviens de délires à la cafétéria, autour d'un sandwich ! Nous parlions d'un livre à écrire ensemble, d'un délire de fous. Je

comprends aujourd'hui, à écrire ses mots, que mon *Jeu blanc*, publié à compte d'auteur est l'embryon de notre rêve avorté. Nous fûmes un instant jumeaux dans la maladie.

Puis tu repartiras. Tu cambrioleras la maison des parents, emportant non pas des chandeliers en argent comme Jean Valgean, mais deux superbes garnitures de cheminée et une horloge en marbre et bronze.

Pour autant, la fugue, la drogue et la galère ne sont pas encore la maladie. Quand donc es-tu tombé malade ? Tomber ! Le verbe est, ici, d'un usage curieux. On tombe malade et l'on tombe enceinte. Pourquoi tomber ? Tomber, trébucher, chuter, les trois verbes reviennent souvent dans la parole des mythes fondateurs et sous la plume de l'écrivain. La chute dit l'exclusion de l'homme et de la femme du Paradis et leur ancrage dans l'humanité, c'est-à-dire dans le choix, qui féconde à la fois la liberté et la souffrance. Albert Camus écrit dans *La chute*¹ : « L'essentiel, en somme, est de pouvoir se fâcher sans que l'autre ait le droit de répondre. "On ne répond pas à son père", vous connaissez la formule ? Dans un sens, elle est singulière. À qui répondrait-on en ce monde sinon à ce que l'on aime ? Dans un sens, elle est convaincante. Il faut bien que quelqu'un ait le dernier mot [...] » Ainsi, la chute dit-elle certainement quelque chose de l'essentielle fragilité de l'homme. Tout système, et un être vivant en est un, va vers son degré d'entropie (de désordre) le plus grand. La vie est donc une lutte quotidienne contre la menace du chaos. Mais a-t-on jamais mesuré l'énergie qu'un être doit développer pour se maintenir dans la normalité ? Et puis, être dans la normalité est-ce aussi souhaitable que cela ? Le « il tombe » a-t-il une résonance, autre qu'homonymique, avec « il tombe » que pourrait être ce monde ? Qui sont les morts et qui sont les vivants ? Ces derniers sont-ils ceux qui errent dans la résignation à la conformité des attitudes ou ceux qui, par un regard trop lucide, en appellent à la rêverie, au retrait du réel, au romantisme et donc à la mort ? Contre cette pente nihiliste, Camus choisit l'absurde, comme

1. A. Camus, *La chute*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 1956, p. 50.