



Image par Luciana Silva de Pixabay

FRATRIE ET AIDANCE : UN LIEN INÉLUCTABLE ?

Maï Paulus

Analyse ASPH 2021

Éditrice responsable :

Ouiam Messaoudi

ASPH a.s.b.l.

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873

RPM – Bruxelles

IBAN : BE81 8778 0287 0124



L'entrée du handicap dans la vie de famille est un moment bouleversant, personne n'y est réellement préparé. Nombreux sont les domaines impactés qu'il faut gérer avec plus ou moins d'urgence, tant au niveau psychique qu'au niveau de la vie quotidienne, du parcours scolaire, des projets, des liens sociaux et notamment familiaux.

Le handicap vient aussi bouleverser les présupposés acquis, les statuts, les rôles et les fonctions de chacun des membres de la famille et de l'entourage proche. Les études abordant le handicap dans les relations intrafamiliales sont traditionnellement centrées sur les liens unissant les parents et l'enfant en situation de handicap. Cette relation parents/enfant est dite « verticale », passant d'une génération à une autre. Les relations entretenues par les sœurs et frères sont, quant à elles, dites « horizontales ». Ces relations horizontales ont été étudiées dans une moindre mesure.

Mais depuis quelques années, les fratries composées d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap font l'objet d'un nombre grandissant d'études menées par des professionnels de la santé, des psychologues familiaux/sociaux et des sociologues, traitant notamment des relations complexes au sein de la fratrie, des conséquences psychologiques du handicap sur les frères et sœurs, etc.

Au-delà des études, les fratries reçoivent une attention grandissante de la part des associations¹ et d'autres structures. Des groupes de parole et des outils facilitant la communication se créent, des brochures sont éditées et des associations telles que FratriHa² voient le jour. Comment les frères et sœurs vivent cette entrée du handicap dans leur vie ? Quels rôles jouent-ils et elles ? Peuvent-ils et elles ouvertement s'exprimer sur leurs sentiments ? Le sentiment de culpabilité souvent évoqué est-il normal ? Autant de questions qui bénéficient de plus en plus d'attention.

Par ailleurs, ces relations au sein de la fratrie évoluent au fil du temps. Qu'advient-il lorsque les parents ne seront plus là ? Comment appréhender cet « après-parent » ? Les frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap, au premier plan dans les liens familiaux, sont-ils automatiquement désignés pour assurer la prise en charge de leur frère ou leur sœur ? Doivent-ils répondre comme « aidants proches » de leur frère ou sœur en situation de handicap ? Ce sont ces réflexions que nous souhaitons mener dans cette analyse.

1. Les relations au sein de la fratrie : un sujet relativement récent

Sans parler spécifiquement du handicap, nous pouvons nous étonner que les relations entre frères et sœurs, existant « depuis toujours », n'aient pas fait l'objet d'un nombre important de recherches. Quand elles étaient étudiées, elles n'étaient expliquées que par le prisme de la relation parents-

¹ L'ASPH a d'ailleurs rédigé il y a peu deux analyses antérieurement sur la fratrie, à retrouver ici : <https://www.asph.be/analyse-2018-fratrie-et-handicap-mental/> et <https://www.asph.be/fratrie-et-handicap-mental-role-institutions/>, consultés le 02/03/2021

² FratriHa est une initiative de soutien pour les fratries de personnes en situation de handicap mental. Le projet est né en 2014 et l'initiative est devenue une asbl en 2019. Pour plus d'informations : <http://www.fratriha.com/>

enfants³. Ainsi, pour donner quelques exemples : « [Les enfants] sont en constante rivalité ? C'est parce que les parents les comparent sans cesse. L'ainé est jaloux du cadet ? C'est parce qu'il croit que ses parents lui préfèrent son frère. Ils se disputent beaucoup ? C'est pour attirer l'attention de leurs parents »⁴.

Cette manière d'interpréter les relations sociales reflétait la façon dont les sociétés, et par extension les familles, étaient hiérarchisées : dans une relation ascendante, avec le roi/le père au sommet. Par la suite, la structure des sociétés a évolué vers une forme plus horizontale ; comme nous le montre l'exemple du passage à la démocratie⁵. La famille, elle aussi, a évolué. Les relations entre les parents sont devenues plus égalitaires et le statut des enfants a été modifié. Par exemple, ils jouissent d'une place plus importante dans la famille et leurs paroles ont plus de valeur qu'auparavant.

Nous comprenons donc pourquoi l'intérêt pour les fratries s'est déclaré assez tard dans l'histoire. Mais l'étude des liens entre un **enfant en situation de handicap et sa fratrie** est encore plus récente. En effet, les enfants en situation de handicap évoluant au sein d'une famille ont longtemps été considérés comme « désavantagés » et n'attiraient pas un grand intérêt d'étude. De même, très peu d'études se sont intéressées aux potentiels besoins des frères et sœurs sans handicap.

Pourtant, après les parents, ce sont eux qui passent le plus de temps avec l'enfant en situation de handicap. À l'âge adulte et même suite au décès des parents, ils continueront à faire partie de la vie de la personne en situation de handicap⁶. Le regard sur le handicap et les mentalités évoluant au fil des années, nombre de chercheurs et chercheuses ont montré un intérêt certain pour les fratries et une attitude plus positive et moins stigmatisante envers ces enfants en situation de handicap, ce qui a permis d'en connaître davantage sur leurs réalités familiales.

2. Le handicap au sein de la fratrie

Ces dernières décennies, certaines études ont donc commencé à s'intéresser aux effets du handicap sur la fratrie. Les relations entre les frères et sœurs, bien qu'influencées par les relations qu'ils entretiennent avec leurs parents, se forment également de manière indépendante. Lorsqu'un frère ou une sœur naît avec un handicap, ou bien que celui-ci se manifeste plus tard lors de sa croissance, une nouvelle dynamique familiale doit se construire autour d'une nouvelle donne. Les relations fraternelles s'en retrouvent évidemment affectées et certains processus se mettent en marche. Nous en discutons dans la suite de cette analyse.

³ Bert, C. (2013). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Eres.

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*

⁶ Ellen Braaten, The Clay Center for Young Healthy Minds. Growing up with a Sibling with a Disability. <https://www.mghclaycenter.org/parenting-concerns/growing-up-with-a-sibling-with-a-disability/>, consulté le 23/02/2021

Des études ont aussi montré que les frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap développent plus aisément, au fil des années, certaines capacités, certains traits de personnalité et certaines attitudes telles que l'empathie, l'adaptabilité, la loyauté, la responsabilité, la résilience, la tolérance, appréciant la diversité humaine⁷. Ils seraient davantage révoltés par l'intolérance et la cruauté. Mais parallèlement, ces études montrent que ces mêmes enfants sont aussi plus susceptibles de développer une souffrance importante, des formes d'anxiété et de dépression. Ils peuvent vivre avec une colère refoulée, éprouver de la gêne, du stress qui peuvent avoir des conséquences sur leurs relations sociales. Il est aussi possible que certaines personnes aidantes⁸ tombent prématurément malades⁹. Cette situation peut être exacerbée dans le cas de certaines familles manquant de ressources (notamment financières, sociales et informationnelles). Elles peuvent se retrouver totalement démunies face au handicap de leur enfant. Les besoins et l'attention que nécessite le reste de la fratrie passent alors souvent au second plan.

Quelles que soient les conséquences du handicap sur la fratrie, celui-ci marque inévitablement les vies. Comme Françoise¹⁰, mère de deux garçons dont l'un est atteint d'une infirmité motrice cérébrale l'explique : « Son frère a beaucoup de maturité. Je lui ai dit : "On a beaucoup souffert, mais c'est une expérience de vie qui est extraordinaire pour toi. Pour ta vie d'adulte, ce serait une expérience !" ».

Outre les quelques caractéristiques que nous avons citées, les membres de la fratrie, qu'ils soient plus jeunes ou plus âgés que celui en situation de handicap, voient très souvent leur implication évoluer. Par exemple, très petits, ils peuvent endosser un rôle de « garde du corps » afin de protéger leur frère ou leur sœur, ce qui leur permettra de gagner rapidement en maturité. Mais cette maturité s'explique aussi par des responsabilités plus importantes à assumer, ainsi que par l'aide quotidienne aux côtés des parents, tant sur le plan émotionnel que physique.

Ce sens de la responsabilité nous mène aux concepts de « parentification¹¹ et de « parentalisation ». Ces deux termes comportent des différences notoires :

- La **parentification** est un « processus relationnel interne à la vie familiale qui amène un enfant ou un adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudraient son âge et sa maturation dans un contexte socioculturel et historique précis, et qui le conduit à

⁷ Landman, K. (2020) "Growing Up Alongside a Sibling with Disability". The New York Times <https://www.nytimes.com/2020/05/11/parenting/children-sibling-disability.html>, consulté le 11/01/2021

⁸ Nous définissons la notion d' « aidant proche », liée à la fonction de personne aidante, dans la suite de cette analyse.

⁹ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 19(109), 11-15.

¹⁰ Voir l'analyse ASPH (2020) « Quand les parents sont les oubliés du diagnostic » pour comprendre les réalités vécues par Françoise et son fils IMC. Disponible ici : <https://www.asph.be/analyse-2020-quand-les-parents-sont-les-oublies-du-diagnostic/>, consulté le 02/03/2021

¹¹ La parentification avait déjà été abordée dans une analyse ASPH (2018), disponible ici : <https://www.asph.be/analyse-2018-fratrie-et-handicap-mental/>, consulté le 02/03/2021

devenir parent pour ses (ou son) parents »¹², ainsi, l'enfant prend une partie du « poids » porté par les parents.

- La **parentalisation** est la situation dans laquelle un enfant aide ses parents dans les tâches et leur rôle de parent. La charge émotionnelle et de travail n'est pas disproportionnelle par rapport aux responsabilités d'un enfant de son âge. D'ailleurs, c'est souvent un processus temporaire avec des actions bien délimitées.

La parentification peut parfois être vue comme un processus positif, notamment parce que l'enfant grandit plus vite et peut endosser de plus grandes responsabilités. Mais elle a ses revers quand elle est trop prononcée, menant parfois à certains troubles du comportement et un sentiment de rejet¹³.

Il est donc nécessaire de porter une attention particulière à la fratrie afin que les responsabilités soient proportionnelles à l'âge des enfants et qu'ils restent « des enfants », avec des projets personnels et collectifs pour l'avenir. Signalons que ces responsabilités peuvent aussi être prises par l'enfant sans handicap lui-même. En effet, Françoise, maman d'un enfant IMC, nous raconte qu'il voit et comprend que les parents souffrent et va, de son initiative, « essayer de tenir la maison », aider de manière journalière et surtout, ne pas se plaindre.

Souvent, les frères et sœurs sans handicap se préoccupent surtout grandement de l'avenir de leur frère ou sœur en situation de handicap et cachent leurs douleurs ou souffrances. Des activités où chacun des enfants peut s'exprimer sur leurs problèmes, autres que le handicap et des activités partagées où toute la famille peut participer sont donc nécessaires et utiles. Françoise insiste sur l'importance de garder un espace pour les enfants non malades/sans handicap. Le rôle de médiation des parents est primordial, tout comme la répartition des rôles au sein de la famille. En cela, donner du temps pour répondre aux questions à propos du handicap et du temps pour pouvoir exprimer ses sentiments peut être d'une grande aide.

Les enfants sont fortement influencés par leurs parents : l'un des facteurs les plus forts concernant l'interprétation du handicap chez les frères et sœurs est justement l'interprétation qu'en font les parents. Ainsi, le rôle des parents est essentiel afin de développer une appréhension davantage positive du handicap.

D'ailleurs, Françoise nous raconte :

« Le grand a dû devenir mature beaucoup plus tôt. Il est formidable, c'est le grand qui m'a aidé à tenir aussi. Vous devez tenir pour le grand, vous devez continuer à jouer avec lui, à le conduire à gauche, à droite, au sport, on a toujours continué à

¹² Le Goff, J. (2005). Thérapeutique de la parentification : une vue d'ensemble. *Thérapie Familiale*, 3(3), 285-298.

¹³ Landman, K. (2020) "Growing Up Alongside a Sibling with Disability". The New York Times. *op. cit.*
<https://www.nytimes.com/2020/05/11/parenting/children-sibling-disability.html>

fonctionner. On est partis en vacances, voilà, “comme si de rien n’était”. On l’a mis dans des clubs de vacances, depuis tout petit. »

3. Un rôle d’aidant proche prédéterminé ? La question de l’après-parent

Qu’advient-il de mon frère ou de ma sœur ? Qui en aura la responsabilité quotidienne, sur les plans juridique, résidentiel, médical, légal, financier ? Ces questions concernant l’avenir reviennent au fur et à mesure de la croissance de la fratrie. Mais parfois il devient vital d’y répondre suite à un événement perturbateur au sein de la famille comme la survenue d’une maladie, le début d’une perte d’autonomie, voire le décès inopiné de l’un des parents... Qui prendra la succession de la « prise en charge » de l’enfant en situation de handicap ?

Les frères et sœurs, ayant grandi ensemble, se situent trop souvent, par défaut, au premier plan pour être désignés comme aidant proche, lorsque les parents ne seront plus en mesure d’assurer le soutien de leur enfant en situation de handicap ou lorsqu’ils décéderont.

Ainsi, le fait d’être membre d’une fratrie signifie-t-il automatiquement « être aidant proche » ?

Revenons d’abord sur la définition de l’ « aidant proche »¹⁴. Pour la Belgique francophone,

« est aidant proche **toute personne** qui apporte **régulièrement** son aide à un proche en **déficit d’autonomie**. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d’une **rémunération professionnelle** ou de **volontariat** défini par la loi du 3/07/2005 »¹⁵.

Les premières personnes à qui l’on pourrait penser en tant qu’aidants proches sont les membres de la famille proche (si elle est présente), en particulier les frères et sœurs, quand les parents ne sont pas/plus en mesure d’assurer une prise en charge. Mais il n’y a pas qu’eux : un aidant proche pourrait être un neveu, une grand-mère, un voisin ou bien une amie. Cette diversité montre bien que le rôle d’aidant proche pour un frère ou une sœur n’est pas un rôle naturel, « supposant par là le caractère horizontal, symétrique, et théoriquement égalitaire, des liens fraternels »¹⁶.

Chaque membre de la fratrie est censé grandir et évoluer ensemble dans une **égalité des positions**. C’est la base d’une fratrie. Cela implique que la fonction d’aidance¹⁷ est **non naturelle** : elle peut

¹⁴ À ce sujet, nous vous invitons à consulter les actes du webinaire dédié à la thématique des aidants proches afin de décortiquer cette définition. Ce webinaire a été organisé par l’ASPH à l’occasion de la Semaine des Aidants Proches le 30/09/2020 : <https://www.asph.be/actes-de-colloque-2020-accompagner-un-proche-au-quotidien/>

¹⁵ Aidants Proches asbl : <https://www.aidants-proches.be/>

¹⁶ Dayan, C. (2017). La relation d’aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*, Ramonville-Saint-Agne: Éd. Érès, (39-51).

¹⁷ La fonction d’aidance peut recouvrir de nombreux domaines : apports de soins, accompagnement à l’éducation, à la formation, à la vie sociale, accompagnement pour les démarches administratives, apport de sécurité, de soutien affectif et psychologique... La diversité des actions est très grande.

donc être imposée, prise volontairement, refusée ou bien non cédée par les parents (les parents décident à la place de la fratrie de ne pas céder cette fonction d'aide à l'un de leurs enfants).

3.1. Une évolution de génération en génération

Ces questions de planification familiale et de prise en charge ont longtemps été taboues pour la plupart des familles. Selon Clémence Dayan¹⁸, jusqu'il y a une trentaine d'années, les individus étaient beaucoup plus réservés sur les questions d'avenir. Le sujet n'était pas abordé facilement en famille notamment à cause de son caractère confrontant et du fait de devoir ainsi parler de la fin de vie des parents. De manière implicite, le poids sur la fratrie était très lourd. Leur rôle était quasiment décidé en avance, presque comme un devoir, avec une pression tacite : ils prendraient en charge leur frère ou sœur en situation de handicap lorsque le moment se présentera.

Parfois, le rôle d'aidant proche est assigné à l'un des membres de la famille qui avait commencé son aide de manière informelle et, presque « automatiquement » ou « logiquement », cette personne continuera son rôle, de manière plus ou moins contrainte. Dans certaines familles, c'est l'ainé de la fratrie qui est « désigné », car il est, de par son rang, le plus proche des parents. Il est censé être plus mature, plus responsable et endosse, parfois inconsciemment, un rôle de protection des sœurs et frères cadets (ce rôle de protection se manifeste également au sein de fratries sans handicap).

Pour certains individus, un sentiment d'obligation se faisait profondément ressentir, allant parfois jusqu'au discours culpabilisant sur le **devoir familial** invoqué par les familles, mêlé à une absence d'alternatives satisfaisantes¹⁹ : « ils se disaient envahis par le sentiment d'une **responsabilité imposée et écrasante** et aliénés par une puissance **culpabilité** vis-à-vis du devoir assigné par leurs parents de prendre soin de la personne handicapée après leur décès »²⁰. Comme Jean-Pierre Schuster et Jérôme Pellerin le résumant parfaitement : « qui pourrait refuser de devenir l'aidant d'un proche souffrant ? »²¹.

Mais aujourd'hui, le contexte évoluant, la compréhension du handicap est différente. La préoccupation pour le bien-être psychique de la famille est très présente, les enfants ont davantage l'occasion de s'exprimer et d'être écoutés sur leurs besoins et attentes. Bien que les notions d'aide et de solidarité représentent des valeurs centrales au sein de nombreuses familles, des associations²² se forment et prennent parfois le relais, des groupes de parole se créent, des outils facilitant l'expression des sentiments se multiplient, les jeunes parents sont d'autant plus attentifs au bien-

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir, *op. cit.*, 11-15.

²⁰ Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée, *op.cit.*, p. 47.

²¹ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir, *op. cit.*, p. 13

²² Par exemple, l'association Madras fournit des services d'accompagnement pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs proches (Bruxelles et Wallonie), créée à l'initiative de Inclusion asbl. Ces services aident à répondre à la question des parents de personnes en situation de handicap « Comment veiller à sa qualité de vie, aussi lorsque je ne serai plus là ? ». Pour plus d'informations : <https://www.madras-asbl.be/>

être de toute la fratrie... Les institutions, les hébergements et les logements supervisés sont par ailleurs plus nombreux qu'à l'époque, mais leur nombre ne répond toujours pas au nombre important de demandes de place d'accueil²³, sans parler de la qualité de la prise en charge et de l'épineuse question de la désinstitutionnalisation.

3.2. Les réminiscences d'un sentiment de devoir implicite

Bien que les temps aient changé, l'obligation implicite dans certaines familles n'a pas disparu pour autant. Des frères ou des sœurs peuvent être « désignés » pour prendre en charge légalement leur frère ou sœur en situation de handicap, non sans une certaine brutalité.

Peu de recherches ont été effectuées sur l'après-parent, mais nous pouvons toutefois identifier que certains critères sont sélectionnés par la famille pour « faciliter » son choix. Il peut s'agir de la disponibilité, de certaines compétences jugées appréciables (être patient, consciencieux...), du genre (ce sont plus souvent les sœurs qui sont désignées), de l'âge, de la profession (proche du soin), du lieu de résidence assez proche du frère ou de la sœur en situation de handicap, du fait d'être déjà impliqué dans l'aidance, du fait de ne pas avoir d'enfants ou d'avoir des enfants qui ne sont plus à charge, « qu'importe d'ailleurs si cette fonction assigne celui qui pourrait l'occuper à rester célibataire, à se priver de telle passion... »²⁴.

Au-delà de ces critères sélectionnés par les familles pouvant influencer sur le rôle des frères et sœurs lors de l'après-parents, il nous semble que nous pouvons également mettre en avant des facteurs plus larges influant ces mêmes critères précédemment cités. Le contexte socioculturel, la tradition, les valeurs familiales véhiculées dans les sociétés, les expériences antérieures vécues par les familles elles-mêmes, les types de familles (monoparentales, reconstituées...) ont leur importance.

Ce choix est aussi influencé par les liens affectifs intrafamiliaux entretenus avec la personne en situation de handicap et peut aussi dépendre d'un certain « devoir » de loyauté, de solidarité, d'une « dette », d'une promesse envers cette personne et même d'une pression sociale inconsciente exercée sur l'un des enfants, se transformant ainsi en une sorte d'obligation²⁵. Des considérations de la part de l'entourage peuvent aussi influencer ce choix (« en fait-il assez ? trop ? pour quel bénéfice personnel ? »)²⁶.

²³ Le manque de place d'accueil pour les personnes en situation de handicap est une problématique importante en Belgique. En 2013 d'ailleurs, elle a été condamnée par le Conseil de l'Europe au regard du manque de places d'hébergement et de solutions d'accueil adaptées pour les personnes handicapées lourdement dépendantes.

²⁴ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir, *op. cit.*, 11-15.

²⁵ Intervention de Céline Feuillat dans le webinar « Accompagner un proche au quotidien : votre réalité, vos besoins, vos droits » organisé par l'ASPH le 30/09/2020. Les actes du webinar sont à consulter ici : <https://www.asph.be/actes-de-colloque-2020-accompagner-un-proche-au-quotidien/>

²⁶ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir. *op. cit.*, 11-15.

Il y a autant d'approches et de critères influençant les choix qu'il y a de familles. Certaines familles évitent encore, à l'heure actuelle, d'aborder le sujet, se posant de temps à autre la question, mais sans réellement y répondre, vivant au jour le jour et laissant le moment de la décision venir en temps voulu. Mais cette situation peut rapidement devenir anxiogène.

D'autres fixent un cadre clair dès l'enfance de la fratrie, cadre pouvant à tout moment évoluer selon les aléas de la vie. C'est le cas de Céline, maman de deux enfants, dont l'une atteinte d'un handicap mental. Elle nous affirme : « Nous, on a déjà eu cette réflexion... On ne va pas positionner mon fils comme aidant proche, ni comme jeune aidant ».

3.3. Des relations affectives mouvantes

Par ailleurs, le choix des parents peut mettre à mal certains membres de la fratrie. Dans le domaine affectif, par exemple, personne ne peut prédire comment les relations fraternelles évolueront. Ainsi, les membres des fratries désignés pour s'occuper de leur sœur et frère en situation de handicap pourront avoir du mal à s'en occuper si les liens affectifs ne sont plus présents. Mais encore faut-il pouvoir l'avouer et se l'avouer.

Il est donc parfois difficile pour les parents de déterminer à l'avance les relations qu'entreprendra la fratrie, tant elles sont évolutives : elles ne s'arrêtent pas à l'enfance, mais se poursuivent tout au long de la vie, selon les chemins empruntés, selon les périodes de la vie. Par exemple, pour Céline :

« [mon fils] ne serait pas, de manière pratico-pratique, obligé de la reprendre. On lui demande quand même de garder un certain lien avec elle, mais c'est sans obligation. Parfois, dans une fratrie, il y a des coupures. Ce n'est pas parce que c'est une sœur handicapée qu'il est obligé de garder un contact. Il y a aussi une question d'affectif ».

L'évolution des relations se marque à différents moments de la vie. Enfants, les frères et sœurs sans handicap, suivant la dynamique familiale, se retrouvent parfois dans un phénomène de parentalisation/parentification. Arrivés à l'adolescence, Clémence Dayan explique qu'un remaniement des liens sociaux s'opère au travers d'un processus d'individuation²⁷. La fratrie grandit, se développe et construit son identité en dehors de sa sphère familiale, investi des liens amicaux et amoureux, etc. La « loyauté familiale » entre alors en jeu : « quelle distance prendre avec la famille sans rompre les liens pour autant et sans se décharger complètement de la part prise dans les difficultés familiales ? »²⁸.

²⁷ Clémence Dayan explique le processus d'individuation ainsi : « À l'adolescence s'opère un remaniement des liens familiaux : les adolescents entament un processus d'individuation qui les conduit à construire leur identité d'homme et de femme, à investir des liens amicaux et amoureux en dehors de la famille » (Dayan, 2017 : 44-45). Le positionnement des adolescents change : ils reconsidèrent leur loyauté familiale, leur dévotion à leurs parents et leur fratrie.

²⁸ Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *op. cit.*, 39-51.

Certains jeunes négocieront un nouveau compromis, d'autres laisseront leur colère et leur jalousie s'exprimer, sentiments jusque-là étouffés, tandis que d'autres encore renonceront à investir les liens extrafamiliaux, tant la culpabilité et la loyauté seront grandes face au pacte implicite de solidarité avec leur famille. Il se peut également que chaque membre de la fratrie trace son chemin et crée son propre lieu de socialisation, y compris le frère ou la sœur en situation de handicap. Il ou elle peut aussi créer ses propres liens amicaux et amoureux. Dans ce cas, « la relation d'aide se transforme en relation plus symétrique »²⁹, car la situation d'aidance et la « verticalité » qui découlait de cette relation est beaucoup moins présente.

Finalement, à l'âge adulte, les choix de vie des frères et sœurs « sans handicap » peuvent parfois faire perdurer une certaine relation d'aide en dehors de la famille. Cela se retrouve notamment dans les orientations professionnelles choisies, telles que des professions soignantes, pouvant ainsi s'appuyer sur leur propre expérience fraternelle, connaissances et compétences pour aider d'autres familles.

3.4. Le « choix » de l'aidance

Que ce soit par obligation (devoir, dette, décision des parents) ou par choix, la désignation d'un aidant proche « officiel » et, par extension, d'un administrateur de biens et/ou d'un administrateur de la personne (ou d'une personne de confiance) mène à reconsidérer les relations fraternelles et le processus de parentalisation. En effet, décider ce qui est « bon », ce qui ne l'est pas, ce qui faut « éviter », ce qui est problématique, bouleverse ces relations, d'autant plus que ces nouveaux rôles sont inscrits dans un cadre particulier assorti de devoirs (que l'on soit désigné aidant proche et/ou administrateur).

Le phénomène de parentalisation/parentification que nous avons évoqué antérieurement amène les frères et sœurs à se positionner comme « parent ». La relation horizontale fraternelle entretenue jusqu'alors se transforme en une relation verticale. Le frère ou la sœur en situation de handicap n'est plus fondamentalement considéré comme leur *alter ego*³⁰.

Ainsi, nous observons que le choix d'entrer dans une relation d'aidant-aidé n'a rien de naturel pour la fratrie. Ce choix doit être consenti et « est légitime s'il peut être associé à toute forme d'échanges qui permettraient de faire abstraction de la notion de devoir et de son corollaire : la culpabilité »³¹.

²⁹ *Ibid.*

³⁰ *Ibid.* Clémence Dayan explique par ailleurs la parentalisation par une « double fonction protectrice pour les frères et sœurs : au niveau intersubjectif en permettant de transformer une agressivité difficile à admettre et de protéger les parents, sur un plan intrapsychique en éloignant la menace d'une identification au frère ou à la sœur handicapé » (p. 44).

³¹ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir. *op. cit.*, p. 13.

En conséquence, « devenir un aidant, au sens juridique et officiel du terme, **détermine radicalement** la place que l'on **souhaite** ou que l'on **doit** occuper vis-à-vis de la personne handicapée et des parents et, sur un plan plus intrapsychique, la manière dont on **peut** ou **veut** investir les liens fraternels et familiaux »³². Bien qu'il soit nécessaire parfois de le faire, instituer une personne comme administrateur et/ou aidant proche implique éventuellement de « concevoir l'être aidé comme définitivement limité, incapable ou insuffisant puisque ce n'est plus seulement le lien et l'histoire en commun qui déterminent ses interactions »³³.

Quelle que soit la décision prise, l'ASPH sur la nécessité de garantir des soutiens psychologiques, des soutiens à la santé et de prévenir l'épuisement des aidants proches ; rôles qui devraient incomber à l'État. Soulignons aussi que la notion de « choix » est impérative. Pour parvenir à ces choix libres et éclairés, des réponses politiques qualitatives doivent être trouvées. Sinon, nous ne parlons pas réellement d'un choix, mais plutôt d'un poids porté par la famille et les proches.

Bien que la relation aidant/aidé commence à être relativement reconnue en Belgique, il faut admettre tous les impacts que cette relation peut avoir, tant au niveau mental, affectif, ou de la santé. Dans certains cas, comme le proposent Jean-Pierre Schuster et Jérôme Pellerin, il serait préférable qu'une personne tierce soit présente pour soutenir le binôme aidant/aidé, mais aussi pour réinterroger les « critères » imposés par les parents sur leurs enfants pour déterminer l'aidant proche.

Finalement, de plus en plus de voix s'élèvent pour l'inclusion et l'implication des personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la vie. C'est encore plus le cas pour des décisions qui les concernent, allant du niveau politique et institutionnel au niveau intrafamilial, l'avis et les opinions de la personne elle-même sont davantage pris en compte³⁴. Nous appuyons le fait que les personnes en situation de handicap doivent être accompagnées dignement et doivent avoir le droit de décider pour elles-mêmes, un droit d'autodétermination, surtout dans un contexte de limite de l'autonomie, quand leurs capacités physiques et mentales le leur permettent. Comment vivent-elles cette situation d'aidance ? Comment se sentent-elles dans leur fratrie ? Souhaitent-elles être aidées par une personne externe à la famille malgré la présence de la fratrie ? Il est important que tous les membres de la famille s'expriment pour autant que leurs situations leur permettent de le faire.

4. L'importance de tenir compte de toute la fratrie

Durant toute leur croissance, des conséquences psychologiques peuvent être provoquées pour les personnes en situation de handicap, influencées par la place « d'aidées » qu'elles occupent dans la famille. Par exemple, pour les enfants qui ont une certaine conscience de leur handicap, « [l'enfant

³² Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *op. cit.*, p. 47.

³³ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir. *op. cit.*, p. 12.

³⁴ Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *op. cit.*, 39-51.

handicapé] n'est souvent pas dupe de l'attitude que ses frères et sœurs adoptent vis-à-vis de lui et, si cette tutelle peut le protéger et le soutenir, elle peut également être **pesante** »³⁵. En ce sens, Françoise nous raconte que

« Mon fils nous a déjà dit : « c'est à cause de moi que maman pleure, c'est à cause de moi que tout le monde est triste ». On lui a dit : « non, ce n'est pas à cause de toi, c'est à cause de ce qui t'est arrivé ». On a vraiment essayé de faire le maximum pour ne pas qu'il ait cette culpabilité. C'est pour ça qu'on a essayé de continuer à vivre, voyager, à prendre l'avion, faire du sport ».

Cette situation montre bien que certains enfants ont conscience de leur position et des conséquences engendrées par son handicap pour eux et leur famille.

Outre les impacts du handicap sur la vie de famille, Clémence Dayan³⁶ souligne que les enfants en situation de handicap font face à des rapports aux autres assez spécifiques. Ils ne sont ainsi jamais réellement le « modèle » de quelqu'un, ce qui peut affecter leur estime de soi. Parallèlement, ils ont tendance à s'identifier à leurs frères et sœurs en les admirant, en les idéalisant, en tentant de s'approcher de la « normalité » (« un jour, je ferai comme elle »). Par ailleurs, le fils de Françoise nous confie que son frère IMC recherche sa protection. L'évolution de cette relation est difficile à prédire. En grandissant, chacun peut explorer sa propre voie, comme nous en avons discuté, mais une relation dissymétrique peut également se créer, du fait d'être l'enfant constamment aidé, de ne pas être un enfant « parfait », ressentant jalousie et envie, ce qui amène parfois à des sentiments d'injustice (« pourquoi il réussit à l'école et pas moi ? »).

Clémence Dayan en conclut :

« si la relation d'aide instaurée dans la fratrie peut donc offrir des bénéfices pour les personnes en situation de handicap, elle peut aussi représenter pour eux une tutelle imposée et générer une **culpabilité d'être celui qui doit toujours être aidé**. Mais cette dimension est **rarement abordée directement avec la personne handicapée**, et encore moins l'enfant handicapé »³⁷.

L'importance de la libération de la parole dans la fratrie, que ce soit concernant les relations fraternelles, l'avenir de la fratrie ou les sentiments personnels, est indispensable. Tous les membres de la fratrie doivent pouvoir s'exprimer librement, en situation de handicap ou non. La prise de parole ou l'expression de chacun et chacune doivent être favorisées afin que tout le monde puisse se sentir pris en considération, dans la mesure des capacités de chacun des membres. Des réponses politiques pourraient permettre de les accompagner et de les outiller pour vivre au mieux leurs rôles.

³⁵ Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *op. cit.*, p. 48.

³⁶ *Ibid*, p. 39-51.

³⁷ *Ibid*, p. 49

Conclusion

Quand « le handicap » entre en jeu, toute la supposée stabilité des liens familiaux vole en éclat. Un nombre croissant d'études se penchent sur les liens fraternels et sur la manière dont la fratrie renégocie ces liens tout au long de la vie, pouvant passer de relations horizontales à verticales et inversement, par des processus spécifiques.

Vivre avec un frère ou une sœur en situation de handicap a des conséquences sur le développement de la fratrie, sur son caractère, ses valeurs, sur ses choix futurs. C'est souvent la fratrie, auprès des parents et après eux-ci, qui est la plus proche du membre de la famille en situation de handicap. La question qui viendra à se poser inévitablement est : qu'advient-il de mon frère/de ma sœur, quand mes parents ne seront plus là ? Qui le/la prendra en charge ?

Cette analyse a démontré que cette question est amenée à se poser différemment selon les familles. Mais nous avons surtout montré qu'être frère ou sœur d'un membre de la famille en situation de handicap n'implique pas, *de facto*, de se considérer comme aidant proche. Ce n'est pas une situation naturelle, mais c'est une décision à prendre qui s'appuie sur de nombreux facteurs intra et extrafamiliaux, notamment des critères établis par les parents, mais aussi la « pression » de la famille et de ses traditions, où s'entremêlent culpabilité, devoir, dette, loyauté, solidarité familiale et inquiétudes concernant les considérations de la part de l'entourage et les réalités structurelles existantes pour les personnes en situation de handicap...

Certaines familles posent un cadre juridique, légal et une organisation intrafamiliale claire dès l'enfance de la fratrie. D'autres n'ont jamais réellement abordé la question, c'est le cas pour certains enfants qui ont toujours vécu avec leurs parents. L'absence de planification peut entraîner une crise familiale lors du décès ou de la perte d'autonomie de l'un ou des parents. Parfois, des procédures et des placements d'urgence doivent être enclenchés, ce qui génère énormément de stress, de culpabilité pour toute la fratrie qui ne s'était pas mise d'accord au préalable. Cette situation peut même parfois mener à de la maltraitance, ne sachant pas vers qui s'adresser.

La planification est donc importante. Des plans clairs doivent être établis afin d'éviter la gestion d'une situation de crise, à un moment où personne n'y est préparé. Céline Feuillat nous explique : « c'est comme pour tout, le dialogue autour de ce sujet doit être préparé en amont. Cela ne garantit pas que tout va bien se passer, mais en tout cas, le dialogue est ouvert ».

Malgré cela, le rôle des frères et sœur est fondamental dans la transition et la gestion de l'après-parent. Pour aider et aiguiller la fratrie dans la réflexion de l'aidance, il est important que les informations essentielles concernant l'après-parent (concernant **tous** les « types » de handicap) et les accompagnements divers soient aisément accessibles (pour **tous** les membres de la fratrie, en situation de handicap ou non !).

Or, nous dénonçons le fait que les mesures d'accompagnement sont trop peu nombreuses en Belgique pour permettre à toutes les fratries, qui n'ont pas forcément les connaissances ou des points de contact, de pouvoir envisager leur avenir sereinement (au niveau légal, résidentiel, administratif, juridique, financier). En outre, les professionnels qui accompagnent les familles devraient les inciter et les motiver à amorcer des réflexions sur l'après-parent et soutenir cette réflexion.

Il est aussi important de continuer à favoriser l'expression de toutes les parties et d'écouter et de comprendre les explications et les raisons qui ont abouti à ce lien particulier. Les enjeux et les difficultés seront ainsi plus aisément identifiables. Enfin, gardons à l'esprit de systématiquement donner une place à tous ceux que nos décisions concernent. En d'autres termes, « de faire l'hypothèse que tout ce qui se dit et ce qui se trame fait toujours sens pour celui qui devra en subir les effets »³⁸.

Bibliographie

Bert, C. (2013). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Eres.

Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*, Ramonville-Saint-Agne: Éd. Érès, (39-51).

Le Goff, J. (2005). Thérapeutique de la parentification : une vue d'ensemble. *Thérapie Familiale*, 3(3), 285-298.

Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 19(109), 11-15.

³⁸ Schuster, J. P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant-aidé: la soutenir, toujours la soutenir. *op. cit.*, p.14

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au vendredi, de 8h à 12h.

Le contact center est **accessible de 9h30 à 11h00 aux personnes sourdes ou malentendantes habitant en Région wallonne ou bruxelloise**. C'est totalement gratuit pour les **particuliers**. L'ASPH prend en charge le coût de l'interprète. Rendez-vous sur www.Asph.be pour toutes les informations.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be