



Illustration : Lucile Merveille

PSY — **Enfant handicapé : trouver l'équilibre dans la fratrie**

Grandir avec un frère, une sœur gravement malade ou porteur de handicap, n'est pas anodin. Difficile de garder son âme d'enfant et de trouver sa place lorsque le quotidien familial est marqué par l'inquiétude et les soins. Et que l'attention des parents est essentiellement tournée vers celui qui va mal.

Prix Femina, prix Landerneau, Goncourt des lycéens... Salué par la critique depuis sa sortie en 2021, *S'adapter* (Stock), le dernier roman de Clara Dupont-Monod, a raflé de prestigieuses distinctions. Et touché le cœur de nombreux lecteurs. Il faut dire qu'il aborde un sujet peu traité, inspiré de la propre histoire de l'autrice : l'arrivée d'un enfant « *inadapté* » au sein d'une famille et ses répercussions sur le reste de la fratrie. Dans cette histoire, face à ce « *bébé éternel* », « *aux yeux noirs qui flottent, et s'échappent dans la vague* », « *toujours allongé* », le fils aîné endosse le rôle du protecteur dévoué, alors que la cadette, en colère, se révolte et cherche à sauver la famille qui prend l'eau. Arrivé bien après, le dernier compose avec l'omniprésence du petit fantôme... Trois trajectoires différentes, marquées dans l'enfance, puis à l'âge adulte, par la présence de leur frère pas comme les autres.

Victimes collatérales

« *Ces enfants et ces jeunes, que l'on compte par centaines de milliers en France, en millions en Europe, sont des victimes collatérales de la maladie ou du handicap* », assure Muriel Scibilia, ancienne journaliste, qui leur a consacré l'ouvrage *Sortir de l'ombre, les frères et sœurs d'enfants gravement malades* (Slatkine, 2020). « *L'attention de leurs parents est*

focalisée sur celui qui ne va pas bien et qui dicte le quotidien familial. Même s'ils cherchent à être présents pour leurs autres enfants, ces derniers se retrouvent expulsés à la périphérie de la famille, avec un fort sentiment d'abandon. Surtout lorsqu'ils sont tenus à l'écart des échanges avec les soignants. Ils semblent aller bien mais ces petits valides sont aussi pris dans la tourmente et souffrent en silence. » Alice, 33 ans, directrice artistique dans la presse, cadette et seule fille d'une famille de quatre enfants, peut en témoigner. « *Toute notre vie était organisée autour d'Arnaud, âgé de cinq ans de moins que moi, handicapé physique et mental depuis sa naissance, et de ses soins*, raconte-t-elle. *J'ai le souvenir d'une enfance à la fois heureuse, car nous partions en vacances, nous invitons des copains à la maison, mais en même temps, c'était dur, pesant : je voyais ma mère se démener, s'inquiéter et je devais surveiller mon petit frère, l'emmener chez le kiné, l'orthophoniste, le garder quand mes parents sortaient. Aujourd'hui, alors que je suis maman à mon tour, je viens encore jouer les nounous pour Arnaud.* »

Ne pas faire de vagues

Pour ne pas causer des soucis supplémentaires à leurs parents, les frères et sœurs valides, et donc « *chanceux* » d'être en bonne santé, ont tendance à mettre leurs besoins

Pour ne pas faire d'ombre à leur frère ou sœur diminué, certains enfants vont jusqu'à inhiber leurs capacités intellectuelles ou leurs ambitions professionnelles.

entre parenthèses. « Généralement, ils éprouvent de grandes difficultés à les connaître et à les revendiquer auprès de leurs parents, explique Muriel Scibilia. En rupture avec leurs émotions, ces enfants mettent un masque sur ce qu'ils ressentent et cela devient une habitude. Ils apprennent très tôt à ne pas faire de vagues. » Alors que les sentiments ambivalents, comme l'amour, la jalousie, la haine, l'agressivité sont naturels et normaux au sein d'une fratrie, ils se les interdisent et les intériorisent. Vivre une relation fraternelle conflictuelle et éprouver des difficultés à exprimer ses émotions peut aboutir à des comportements pathologiques. « Certains retournent la violence contre eux, en se scarifiant, en développant des maladies auto-immunes comme le vitiligo, indique Muriel Scibilia. D'autres, souvent les garçons, la manifestent à l'extérieur, en devenant turbulents à l'école, ou à la maison, en maltraitant des animaux ou un autre membre de la famille. Pour retrouver l'attention de leurs parents, ils peuvent avoir des comportements extrêmes. » Les sœurs ont tendance à devenir des petites filles modèles, hyperprotectrices, jouant les petites mamans alors que ce n'est pas leur rôle. Pour ne pas faire d'ombre à leur frère ou sœur diminué, certains vont jusqu'à inhiber leurs capacités intellectuelles ou leurs ambitions professionnelles.

La culpabilité en question

Les frères et sœurs d'enfant handicapé ou malade se sentent parfois coupables, d'être en bonne santé, de ne pas être assez présents pour l'enfant qui en a besoin, ou pour donner un coup de main à leurs parents. « Ils s'en veulent de vouloir sa disparition et souhaitent retrouver leur vie d'avant, alors que ces sentiments sont tout à fait normaux, analyse Muriel Scibilia. Dans le cas où l'enfant malade disparaît, il est très dur pour eux d'avoir eu ces pensées. Ils ressentent encore davantage de culpabilité. Alors que, dans le même temps, les parents survalorisent et idéalisent celui qui est parti. »

« Le handicap d'Arnaud a nettement influencé notre enfance, reconnaît Alice. Très vite, mon frère aîné a déclaré ne plus vouloir être un problème pour mes parents. De mon côté, j'étais une petite fille souvent dans l'opposition, puis j'ai fait une crise d'adolescence carabinée. » Lily, comédienne de 22 ans, grande sœur de Noémie, 16 ans, née avec une infirmité motrice cérébrale, qui ne peut ni marcher, ni s'asseoir, ni parler, avoue avoir « tout fait » pour attirer l'attention de ses parents. « À 5 ans, lorsque ma mère a dû accoucher en urgence et que ma sœur s'est retrouvée en réanimation, j'ai découvert subitement la peur de la mort, se souvient-elle. Plus tard, très angoissée, j'ai souffert de phobie scolaire, mais je cherchais aussi à briller, à être forte en tout, à être vue. Je faisais le clown pour divertir mes parents. Mon métier n'a pas été choisi par hasard. »

Vers plus de tolérance

Si grandir aux côtés d'un enfant différent est difficile, c'est aussi une chance. « Parce que ces jeunes savent que tout peut basculer à tout moment, ils relativisent les événements, ne se prennent pas la tête avec des détails peu importants, remarque Muriel Scibilia. Ils font preuve d'une grande empathie, de maturité. Les deux tiers des jeunes que j'ai interrogés s'orientent d'ailleurs vers des métiers médicaux ou en relation avec le soin, avec l'humain. » « J'ai aussi l'impression de posséder un sixième sens en remarquant des choses subtiles chez les autres, sans qu'ils aient à parler, avance Lily. Grandir aux côtés de ma sœur m'a surtout appris la tolérance, la solidarité. » Des enfants confrontés très tôt à la différence et qui deviennent des adultes plus ouverts et attentifs aux autres.

MOTS : CLÉMENCE LEVASSEUR — ILLUSTRATION : LUCILE MERVEILLE

CONSEILS AUX PARENTS

Rassurer sur votre amour

2

Certains pensent être moins aimés car leurs parents leur consacrent moins de temps ou semblent ne pas s'inquiéter pour eux. Par exemple, un enfant peut mal vivre le fait que sa maman dorme à l'hôpital le soir de son anniversaire, ou qu'elle panique quand son frère handicapé a de la fièvre et minimise lorsque c'est son tour. Essayez donc autant que possible de les rassurer sur l'amour que vous leur portez.

Vivre des moments sans leur frère/sœur

4

Il est important que les enfants valides vivent les mêmes moments que les autres jeunes de leur âge, en passant du temps avec leurs copains, à la maison ou ailleurs, sans toujours être accompagnés du frère ou de la sœur malade ou handicapé. Cela évite qu'ils se sentent à part.

Essayer d'être équitable

6

Autant que possible, demandez à l'enfant malade ou porteur de handicap qu'il respecte à son niveau les mêmes règles que le reste de la fratrie : ranger sa chambre, dresser la table...

Fréquenter des fratries vivant la même chose

8

Avec des familles au quotidien similaire, les enfants se sentiront en confiance, pourront échanger sans tabou, n'auront pas besoin de s'expliquer. Cela peut leur permettre de se sentir moins seuls.

1

Évitez la parentalisation

Même s'il est normal de demander des coups de main aux frères et sœurs valides, et que cela peut être valorisant, chacun doit rester à sa place. Cette organisation doit être ponctuelle et non devenir un mode de fonctionnement au quotidien.

3

Être attentif à ceux qui vont trop bien

Un enfant qui se porte à merveille peut être une bombe à retardement. Cela peut être le signe qu'il enfouit ses émotions, sa colère, sa haine. Pour éviter qu'il prenne trop sur lui, aidez-le à mettre des mots sur ce qu'il ressent. Il doit savoir qu'il a le droit d'exprimer des sentiments négatifs sans être réprimandé.

5

Toujours dire la vérité

Mieux vaut expliquer d'emblée avec des mots simples la maladie ou le handicap et à tous les enfants, même les plus jeunes. En étant clair, en ne cachant pas la vérité, vous éviterez qu'ils s'imaginent des scénarios pouvant être plus violents que le réel.

7

Favoriser les temps de communication

Instaurez des moments de dialogue sans tabou pour que les enfants valides puissent poser les questions qu'ils souhaitent et exprimer leurs inquiétudes. Cela peut se faire avec les parents, mais aussi avec les grands-parents, ou des oncles et tantes de confiance, qui connaissent bien la famille et les problèmes rencontrés. Cela facilite ainsi les échanges, et les émotions sont bien accueillies. C'est l'occasion aussi de rassurer les plus jeunes.