ACTES DU COLLOQUE APIC

10 MARS 2016

LES FRATRIES FACE A LA MALADIE NEUROLOGIQUE RARE

- ***APIC : présentation et état des lieux en 2015***. (page 2)

A. RIGAUX et V. PILOTI, psychologues coordinatrices

- ***Introduction. Lorsque le handicap touche la famille***. (page 8)

P. Ancet, Philosophe

- ***Frères et sœurs face à la maladie.*** (page 16)

C. Dayan, Psychologue clinicienne

- ***La myopathie de Duchenne***. (page 34)

Docteur C. Vuillerot, Rééducation pédiatrique.

- ***Bouleversements et réaménagements familiaux dans la myopathie de Duchenne.*** (page 46)

V. Belvègue, Psychologue clinicienne.

- ***Fratries et dépendances***. (page58)

T. Darnaud, psychologue clinicien

- ***L'accompagnement psychologique de la fratrie au long du parcours de vie de la personne handicapée***. (page 61)

S. Portalier, Psychologue clinicien.

A.P.I.C. RHÔNE-ALPES – BILAN 2013
Audrey RIGAUX et Valérie PILOTI
Psychologues coordinatrices du réseau

1 LE RESEAU APIC

1.1 Définition des objectifs APIC

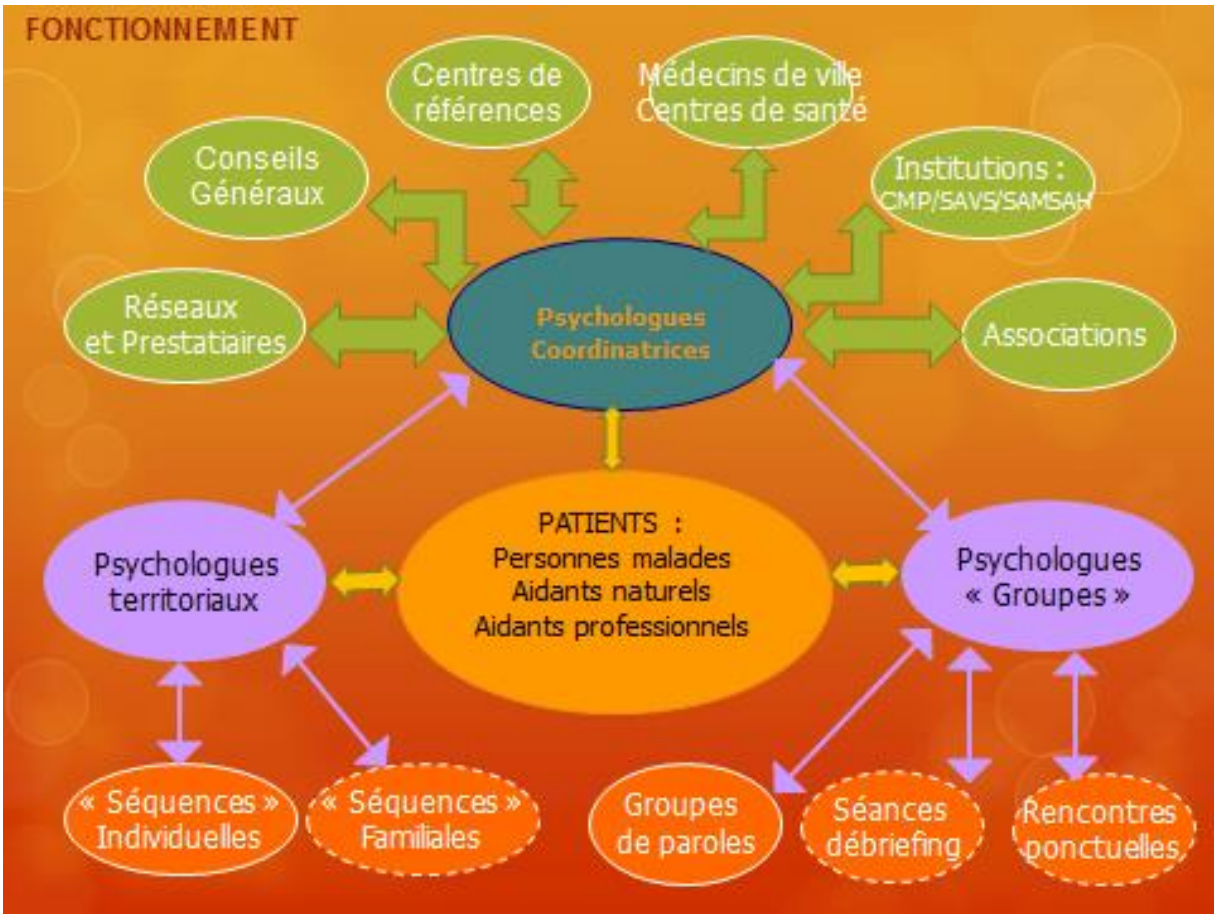
- Le réseau a pour but de proposer un accompagnement psychologique séquentiel, individuel et/ou collectif aux personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, leurs aidants naturels et leurs aidants professionnels.
- Développer un rôle d'expertise et d'évaluation dans le champ de l'accompagnement psychologique dans le cadre des maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, tout particulièrement sur l'articulation professionnelle pluridisciplinaire et la coordination entre l'environnement de la personne, l'aide et les soins.
- Prévenir les situations à risque et éviter les ruptures du parcours de soin, en intégrant la prise en charge psychologique dans la prise en charge globale.
- Améliorer l'offre d'accompagnement psychologique des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, par la spécialisation des psychologues aux aspects particuliers de prise en charge.
- Communiquer sur l'offre de services du réseau APIC, son expertise et ses compétences.
- Le réseau contribue à un rôle d'observatoire de santé publique sur Rhône Alpes, sur les besoins en accompagnement psychologique.

1.2 Caractéristiques

Transversalité :
Maladies Neuromusculaires / SLA / Chorée de Huntington/ Ataxies / syndromes cérébelleux…
Enfants, adolescents, adultes.
Proximité et accessibilité :
Un déploiement régional : 150 psychologue dans l'annuaire, répartis sur tous les territoires de santé RA
Domicile / Cabinet / Durant l'hospitalisation / Téléphone.
Propositions :
Intégration de l'accompagnement psychologique dans le parcours de santé de la personne.
Mise en œuvre du lien ville-hôpital.

Financement pris en charge par l'ARS :
Individuel ou familial : 5 séances / an.
Collectif : 4 réunions / groupe / an (plusieurs groupes possibles)

1.3 Comment ?



2 ACTIVITE REALISEE DU 1er JANVIER AU 31 DECEMBRE 15

2.1 Les accompagnements individuels

Nombre de nouvelles demandes individuelles en 2015: 226.

- Dont, nombre de patients bénéficiant d'un PPS en individuel : **190.**
- Dont, nombre de patients sans suite ou hors inclusion : **36.**

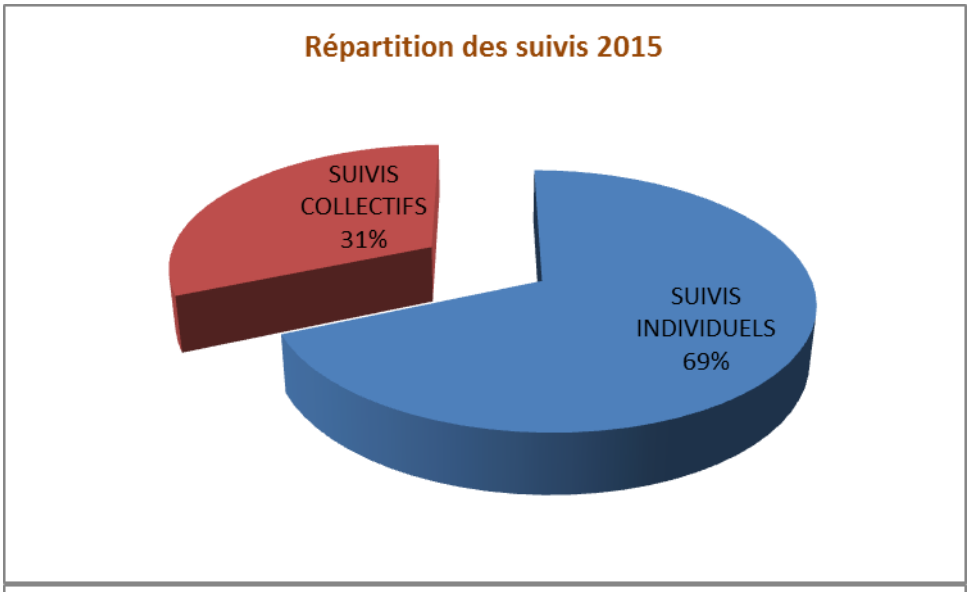
File active moyenne du réseau : 124,6 par mois

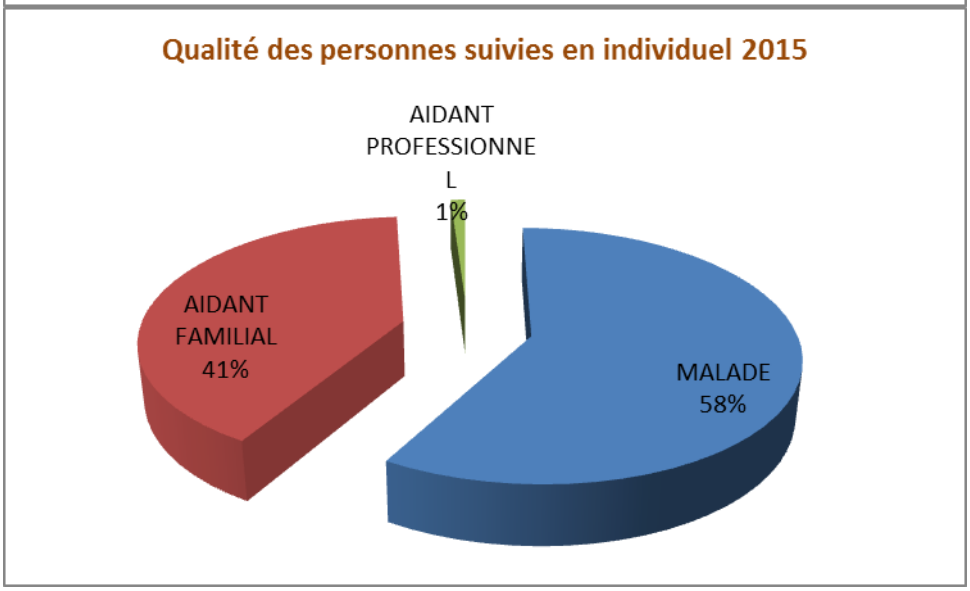
Délai de prise en charge entre le premier appel et le premier rdv : 8,6 jours

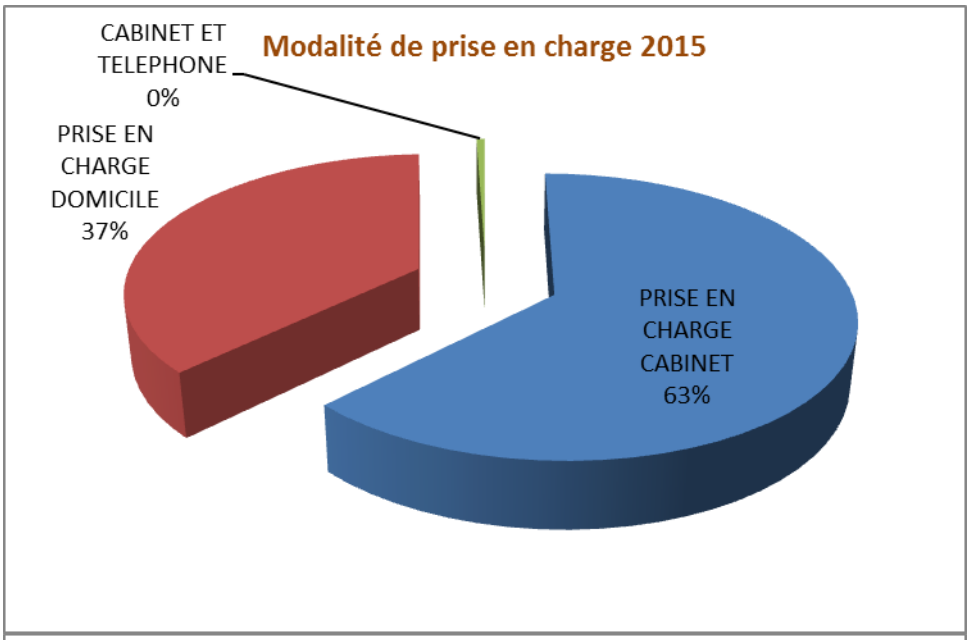
Délai de pris en charge moyenne : 158,7 jours

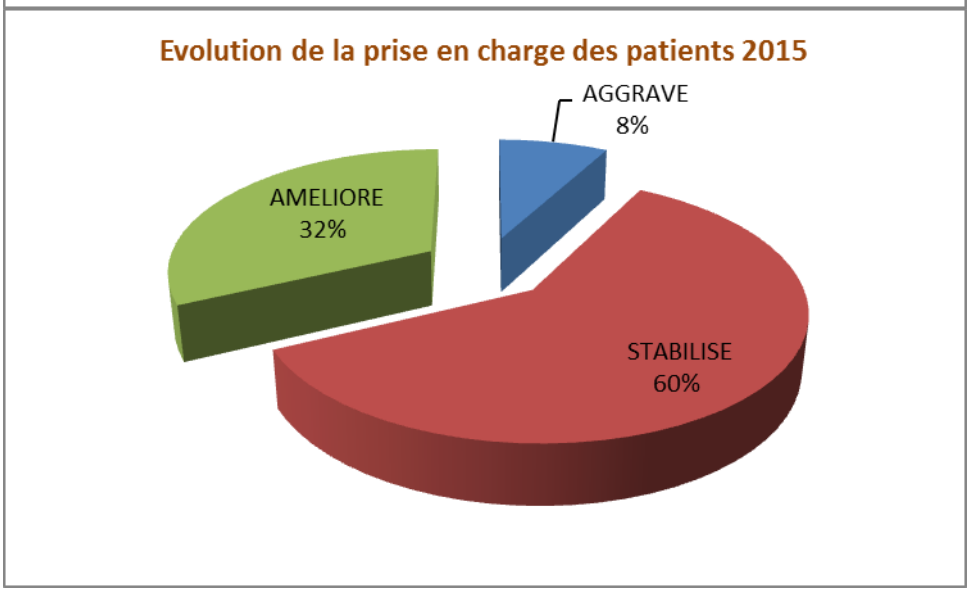
Le Rhône et l'Isère représentent 64% des demandes mais la répartition géographique des patients se fait de façon plus harmonieuse entre les autres départements.

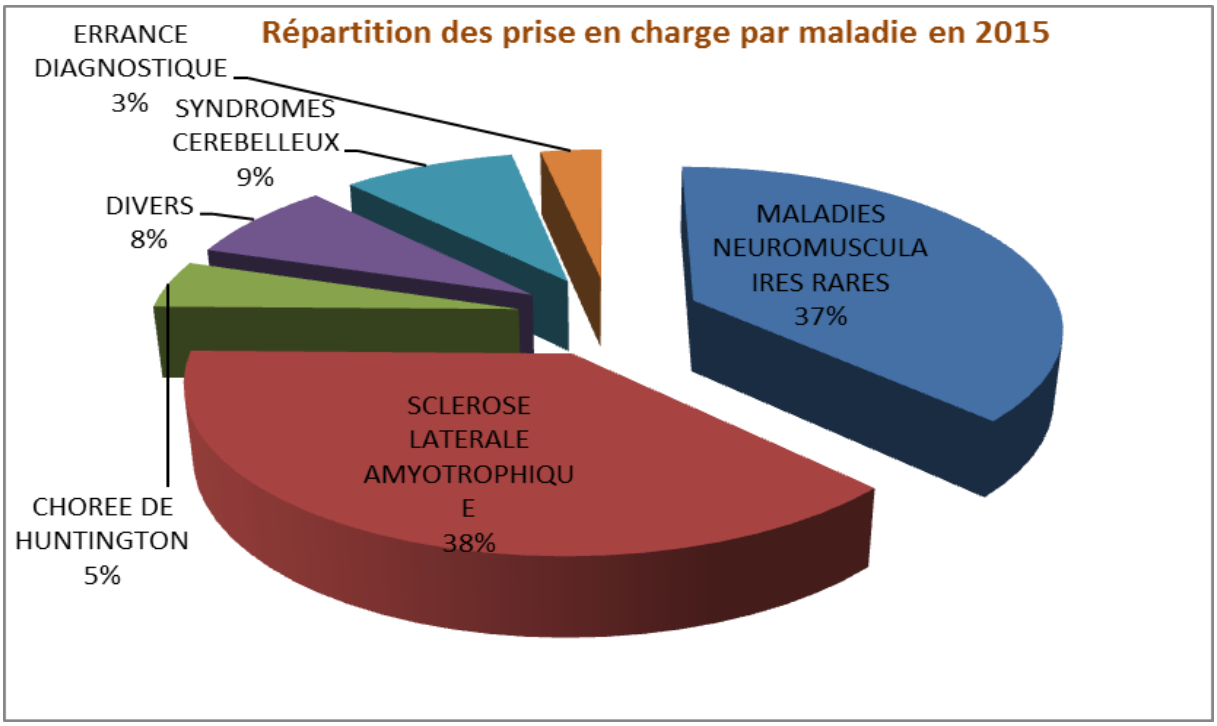
2.2 Quelques chiffres en 2015

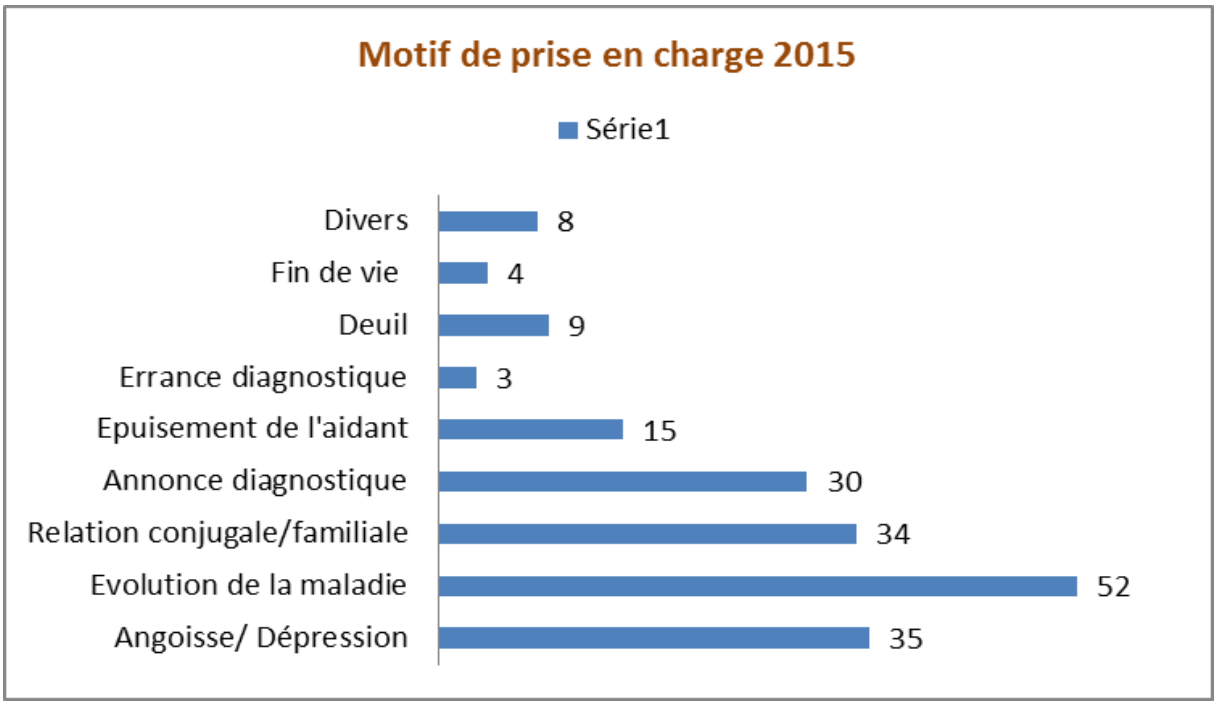





Modalité de prise en charge 2015
CABINET ET TELEPHONE 0%
PRISE EN CHARGE DOMICILE 37%
PRISE EN CHARGE CABINET 63%


Evolution de la prise en charge des patients 2015
AGGRAVE 8%
AMELIORE 32%
STABILISE 60%


Répartition des prise en charge par maladie en 2015
ERRANCE DIAGNOSTIQUE 3%
SYNDROMES CEREBELLEUX 9%
DIVERS 8%
CHOREE DE HUNTINGTON 5%
SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE 38%
MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES 37%


Motif de prise en charge 2015
Série1
Divers 8
Fin de vie 4
Deuil 9
Errance diagnostique 3
Epuisement de l'aidant 15
Annonce diagnostique 30
Relation conjugale/familiale 34
Evolution de la maladie 52
Angoisse/ Dépression 35

2.3 Les accompagnements collectifs

Nombre de patients en accompagnement collectif : 73

5 Groupes de parole

- Groupe parents pour les personnes des départements 73/74/38/01.
- Groupe Steinert aidants/aidés. Départements : 38/74.
- Groupe aidants/aidés. Départements : 73/74/38.
- Groupe pour les personnes concernées par la SLA. Département : 69.
- Groupe pour les personnes concernées par la SLA. Département : 42

3 rencontres ponctuelles et débriefing :

- Rencontre pour les personnes concernées par la myotonie de Steinert. Départements : 73/74/38/ 01.
- Débriefing professionnels. SESSAD. Département : 42.
- Rencontre parents d'enfants MNM. Département : 38

3 RESULTATS DE L'ENQUETE DE SATISFACTION

Taux de réponse: 42%

Taux de satisfaction (très satisfait ou satisfait) du travail avec la psy: 83%

Taux de satisfaction de la prise en charge Apic: 81%

74% des personnes se sentent beaucoup mieux ou mieux que depuis le début de la prise en charge

94% des personnes ont compris le fonctionnement d'Apic

96% des personnes sont satisfaites du délai entre le 1er appel et l'obtention des coordonnées du psychologue

78% des personnes ont amélioré leur PEC médicale grâce à l'accompagnement Apic

LORSQUE LE HANDICAP TOUCHE LA FAMILLE

Pierre ANCET, Maître de conférences en philosophie, chercheur au Centre Georges Chevrier, CNRS- Université de Bourgogne

Le système de valeurs familiales

Une organisation familiale est *systémique*, et celui qui par ses paroles, ses actes ou ses réactions la met en question touche l'ensemble de la famille. Il est donc difficile de faire évoluer l'organisation d'une fratrie, même si le changement de rôle d'un des membres de la famille peut influer sur l'ensemble du fonctionnement, comme l'indiquent les thérapies systémiques. Un système est un ensemble dynamique à entrées multiples, et chacun des acteurs peut être interrogé en même temps que le système dans son ensemble, comme s'il était un organisme vivant à lui seul. Il convient d'envisager la question de l'arrivée du handicap du point de vue des parents, du couple, de la fratrie (d'origine ou recomposée) ou du point de vue de l'individu atteint par le handicap.

Le handicap, qui ne se confond pas avec la personne qui a un handicap, atteint dans sa dimension sociale l'ensemble du groupe familial : souvent il l'isole des autres groupes, y compris parfois de la famille élargie, obligeant à un recentrement sur soi, parce que la vision du monde et les valeurs de chacun des membres ont été largement modifiés par l'existence du handicap (qu'il ne faut pas, encore une fois, confondre avec l'existence de l'enfant handicapé).

Le handicap est un événement grave qui vient toucher l'un des membres de la famille, et, puisque son organisation est systémique, cet événement touche toute la famille, au point parfois de la désintégrer. C'est toujours toute une famille qui vit avec le handicap, et non pas seulement l'un des membres.

Pour autant, chaque membre de la famille vit différemment cette présence du handicap : les parents ont connu le choc de l'annonce et une vie en-dehors de cette spécificité qu'est le handicap, ce n'est pas le cas des autres enfants de la fratrie, du moins les plus jeunes ou ceux qui ont peu d'écart d'âge avec l'enfant porteur du handicap.

Le pacte dénégatif

Cela ne veut pas dire que pour ces enfants le handicap de leur frère ou sœur soit facile à vivre. Ils peuvent avoir de la haine et de la jalousie à l'encontre de celui qui accapare toute l'attention parentale, celui dont il faut s'occuper, celui qui ne peut jamais être puni « parce qu'il est handicapé ». Or souvent ces sentiments négatifs ne peuvent se dire : s'élever contre les valeurs familiales est souvent très coûteux psychiquement, par exemple lorsqu'il s'agit d'exprimer un sentiment de jalousie ou de haine à l'égard d'un frère ou d'une sœur atteint par le handicap. L'interdit parental

à ce sujet est puissant, comme l'intériorisation de cet interdit. L'enfant souvent ne pose pas de question à propos de son frère ou de sa soeur, non pas parce qu'il ne s'en pose pas, mais parce qu'il a appris qu'il ne fallait pas en poser, qu'il lui faut tenir le rôle de celui qui n'est pas touché : « il ne pose pas de questions dit une mère ; pour lui, son frère, c'est son frère, point ; il l'a toujours vu comme ça, alors… »[1].

L'enfant observe les réactions de ses parents et sait quelles questions il peut poser ou non, comme s'il existait un « **pacte dénégatif** » entre les membres de la famille. Il existe une censure familiale qu'il ne faut pas transgresser. Toute représentation du handicap, ce qui peut en être dit ou non, la manière de l'aborder, est, avant tout, une représentation familiale[2]

Sortir de ce registre de pensées et de valeurs est d'autant plus difficile en raison de la responsabilité qui y est associée dans l'esprit des autres frères et sœurs, et en raison de la culpabilité que représenterait le fait d'en sortir.

Ces systèmes de valeurs sont souvent implicites : au quotidien, ils ne se disent pas mais s'éprouvent. Ils ne touchent pas seulement le passé et le présent, mais peuvent resurgir plus tard, au moment de l'invalidité ou du décès des parents, si l'autre adulte en situation de handicap est toujours en vie : « j'ai toujours su que ce serait à moi, l'aîné, de reprendre la tutelle de mon frère, même si personne ne me l'a jamais dit ouvertement ».

La fratrie prend le relais des parents âgés

La continuité peut exister entre l'action des parents et l'action des frères et sœurs qui prennent progressivement le relais de leurs parents vieillissants. Pour autant, il faut manier cette idée de continuité entre les parents et les frères et sœurs avec précaution : certains participants à un colloque récent de l'UNAPEI (« Familles à vous de jouer : être mère, père, sœur, frère d'une personne handicapée aujourd'hui », Toulouse, 2015), encore très jeunes, se disaient incapables d'assumer la tutelle de leur frère ou soeur, en ayant mûrement réfléchi à leur engagement dans cette responsabilité. Car ce n'est pas une moindre responsabilité que d'assumer — même temporairement — ce choix.

Ce sont des difficultés qui continuent à se poser jusque très tard dans la vie : des personnes de 50 à 70 ans se trouvent dans l'obligation de prendre soin leur frère car leurs parents sur leur lit de mort leur ont fait jurer qu'ils s'en occuperaient après eux. La difficulté tient plutôt au fait que les responsabilités dont se sentent investis les

[1] Régine Scelles *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrance et ressources*, Toulouse, Eres, 2010, p. 136. Nous nous référerons à plusieurs reprises aux travaux de Régine Scelles dans ce texte, car elle est la spécialiste en France de la thématique liant fratrie et handicap.

[2] *Ibid*. p. 137

frères et sœurs ne sont ni seulement imposées, ni totalement librement choisies, c'est un rôle à tenir entre un engagement personnel et une contrainte subie[3].

Les systèmes familiaux : les rôles imposés

Le rôle désigne la place et la fonction ainsi que la manière de se comporter qui ont été attribuées au sein de la fratrie (par exemple le **frère protecteur** vis-à-vis de son « petit frère », même si chronologiquement celui-ci est l'aîné).

Ce rôle peut déboucher sur une « tendance à soigner compulsive » au sens de Bowlby. Cette tendance peut se doubler d'une manière d'imposer un soin trop invasif à l'enfant handicapé pour accentuer son emprise sur lui tout en refoulant ses pulsions agressives : sous couvert d'aide, d'aide à l'entrainement, il peut arriver que le sadisme d'un frère ou d'une sœur se manifeste, que soit à l'œuvre la « ***frérocité*** **»** dont parle Jean-Bertrand Pontalis dans *Frère du précédent*[4]). Avec l'enfant atteint par le handicap, la manifestation sera moins nette, elle pourra passer par l'excuse de l'aider à progresser, de l'aider à s'entraîner en lui infligeant des épreuves de plus en plus difficiles[5]. Bien que prenant d'autres formes, la maltraitance intra-fraternelle dans une famille touchée par le handicap n'est pas rare[6].

Ce rôle peut être celui de **l'enfant parentalisé**, mais aussi de **l'enfant qui compense**, brillant à l'école, serviable, utile, « sans problème » propre à redorer le narcissisme des parents : il y a d'un côté l'enfant qui ne peut pas à cause de son handicap et de l'autre l'enfant qui réussit tout, qui n'a pas de problème, qui ne se plaint pas... Un rôle d'autant plus difficile à tenir quand soi-même on rencontre des difficultés dans sa vie.

Il n'y a pas de généralité à propos de ces rôles. La seule chose qui vaut pour tous les frères et sœurs est que la différence fait partie de leur vie, mais c'est là une affirmation trop générale pour qu'elle fasse vraiment sens. La construction psychique de chacun se fait en fonction des autres membres de la famille, dont la personne en situation de handicap.

---

[3] « Les responsabilités, dont se sentent investis et dont sont investis les frères et sœurs, ne sont ni seulement imposées, ni totalement librement choisies. Ces liens prennent place dans le contexte de liens familiaux et sociétaux et doivent être envisagés ni comme une contrainte unilatérale ni comme un engagement qui existeraient en dehors de toute juridiction et de réalités extérieures, surtout à l'âge adulte. En effet, sauf cas exceptionnel, la responsabilisation d'un enfant vis-à-vis de son frère ne peut seulement être pensée comme exercée sur injonction d'une autorité qui s'appliquerait du dehors, aliénant l'individu comme objet, ni comme étant le fruit de son seul libre arbitre et de sa seule volonté », Régine SCELLES « Responsabilité, fratrie et handicap » *in* Pierre ANCET (dir.) *Ethique et Handicap*, études hospitalières 2011.

[4] Jean-Bertrand Pontalis, *Frère du Précédent*, Paris, Gallimard, 2007.

[5] Régine Scelles cite à ce propos le cas d'Hélène et de son frère Edouard dans *Liens fraternels et handicap*, p. 83-90.

[6] *Ibid*. p. 99.

Tous les cas de figures peuvent être envisagés : il faut le voir du point des enfants non touchés par le handicap, qui peuvent être aimants, maternants ou bien agressifs, maltraitants ou encore ambivalents à l'égard du frère handicapé**, chaque enfant de la même fratrie pouvant jouer un rôle différent** ; il faut le voir du point de vue des enfants touchés par le handicap, qui peuvent être victimes ou maltraitants eux-mêmes, par exemple du fait de leur agressivité verbale ou de leur demande permanente d'aide.

L'enfant atteint par le handicap peut jouer le rôle « du handicapé ». Il devient celui qui ne peut pas, qui n'arrive à rien, qui déçoit parce qu'il était depuis toujours prévu qu'il déçoive, il intériorise cette identité négative **ou encore il peut endosser le rôle de celui qui doit transcender son handicap**, toujours se montrer moralement plus fort, plus solide, sans manifester sa douleur, son angoisse ou ses difficultés, parce que cela ne fait pas partie du rôle[7]. Lui aussi peut devenir cet **« enfant-image »**[8] qui ne pose aucun problème, ne dit jamais un mot plus haut que l'autre, subit les contraintes sans se plaindre : mignon, serviable, égal d'humeur… sage comme une image, mais « mort à soi-même de n'être qu'une image »[9] ».

Ambivalence des rapports

Il n'est pas rare la cette relation fraternelle soit à la fois **violente-agressive et complice** (on peut se battre — entre garçons surtout —, puis écouter de la musique ensemble un quart d'heure après). Si la vulnérabilité de l'un empêche de se mesurer au sein de la fratrie, cela complexifie les relations au lieu de les rendre simples, car l'attitude envers l'autre est réglée par l'interdit de lui faire sentir qu'il est plus faible. Etre toujours gentil c'est tomber dans un rôle qui peut empêcher la rencontre[10]. Marion, atteinte d'Amyotrophie Spinale Infantile, y insistait lors de l'un de nos entretiens : « quand je me battais avec mon petit frère, c'était bien sûr toujours moi qui perdais, mais nos parents nous laissaient faire, ce qui à mon sens était important pour moi ». Se mesurer aux autres sans l'intervention des parents fait partie du jeu des enfants entre eux, il est important de ne pas le sous-estimer dans la construction des rapports au sein de la fratrie. Mais tous les parents veillent aussi à ce que ce jeu ne prenne pas des formes dangereuses, ce qui est souvent plus difficile à évaluer avec un enfant atteint par le handicap physique.

N'oublions pas que la relation fraternelle met face à une sorte de **miroir** où l'autre est à la fois **un double et un étranger.** La différence introduite par le handicap peut

[7] Régine Scelles cite une mère qui vantait les mérites de son enfant en concluant : « je n'aurais jamais eu autant de satisfaction avec un enfant normal » *Ibid*. p. 120.
[8] Fleur Michel, *Handicap mental : crime ou châtiment ?*, Paris, PUF, 2009
[9] *Ibid*. p. 174.
[10] Régine Scelles, *Liens fraternels et handicap*, p. 101

renforcer l'étrangeté, mais aussi le sentiment de proximité (comme si l'on portait en soi une « ombre handicapée »[11]).

Le déni peut accompagner cette proximité ressentie dans la volonté de s'extraire de la référence au handicap, de devenir celui qui s'en distingue, qui n'a rien à voir avec cela : « je n'ai rien à voir avec lui, nous n'avons pas été élevés ensemble, nous avons un trop grand écart d'âge »[12].

Il peut y avoir des sentiments de **gémellité psychique**, même avec un frère ou une sœur handicapée intellectuelle (comme Samatha, citée par Régine Scelles, avec sa sœur trisomique, dont elle dit qu'elles sont « sœurs siamoises »). L'intimité avec soi-même peut donc être altérée par une altérité venant d'un double de soi, ou pire, d'un double non reconnu comme tel**.** L'enfant agresseur peut faire du mal à l'autre pour se faire du mal à lui-même[13].

Car le frère est aussi le frère comme double de soi, double déformé, double dissemblable, mais double néanmoins. Il ne faut jamais oublier la part qu'il joue dans la constitution de sa propre identité. Régine Scelles ajoute : « **le frère est à la fois une réalité perceptible**, il peut être vu, touché, senti, manipulé, maltraité ; **et une réalité interne au sujet** à qui il s'offre comme figure pouvant, par exemple, incarner ce que le sujet refuse en lui »[14].

Une mère rapportait les propos de son fils lors d'un atelier du congrès de l'UNAPEI à Toulouse en 2015 : « souvent mon frère me gonfle, mais je l'aime », ajoutant qu'elle était très heureuse que son fils puisse verbaliser cette ambivalence à l'égard de son frère en situation de handicap sans se sentir contraint d'entrer dans le rôle du frère forcément aimant, forcément attentionné, forcément responsable.

Les relations fraternelles passent donc aussi par l'ambivalence, et par le conflit, qui peut être un moyen de réguler une relation et ne s'oppose pas nécessairement à l'intimité.

L'injonction objectivée par le handicap

Ces rôles peuvent durer toute la vie, on doit rester dedans et être dans la loyauté et le respect beaucoup plus qu'ailleurs, car il y a ici l'argument de l' « objectivité » du handicap : je dois aider mes parents, je dois continuer à aider mon frère lorsqu'eux ne pourront plus le faire... **La réalité interne au sujet est comme confirmée par**

---

[11] Sylvie Bardeau-Garneret, citée dans *Liens fraternels et handicap*, p. 77
[12] *Liens fraternels et handicap*, p. 95
[13] *Ibid*., p. 104
[14] *Ibid*., p. 15. « selon l'état civil, les frères sont ceux qui ont été mis au monde par un ou deux adultes communs. Toutefois, c'est bien de manière singulière que chaque enfant se sent reconnu comme "frère pour l'autre" et reconnaît l'autre comme "son frère" » (*Ibid*. p. 14). C'est une manière de se reconnaître (ou de refuser de se reconnaître) en l'autre.

l'extérieur, par l'objectivité de l'atteinte organique, qui, si elle ne se confond pas avec le handicap, reste très présente.

Cette « **injonction psychique objectivée** » par le handicap reste très fortement ancrée dans le psychisme malgré d'autres réussites. En effet, ce frère ne pourra pas s'occuper de lui-même une fois devenu majeur, en effet ce frère sera trop lourd à porter pour des parents vieillissants… Ce qui peut être dans certaines fratries de l'ordre d'une représentation (« tu devras toujours t'occuper de ton petit frère ») est ici renforcé par les circonstances objectives, par exemple ses difficultés motrices ou intellectuelles.

Face à cette injonction ou cette obligation intériorisée, les velléités d'indépendance sont toujours entachées de culpabilité (« partir loin de mes parents, faire ma vie, c'est les laisser sans aide et c'est abandonner mon frère »[15]). Ou bien, pour celui qui déciderait de s'éloigner réellement, il faut le faire en coupant le lien, en « fuyant », comme ce frère qui a « fui » aux Etats-Unis, loin de son frère cadet polyhandicapé, et a épousé une femme qui ne parle pas le français :

> « c'était ça ou je me flinguais, il fallait au moins un océan pour récupérer de la sérénité et mettre la culpabilité un peu à distance. Ma sœur a occupé le beau rôle, elle a été une gentille fille, une sœur parfaite, elle a été active. Moi je n'ai pas pu faire, je me suis senti nul, inutile, comme une ombre sans aucun intérêt »[16].
>
> « Elle a gâché sa vie, mais elle est fière d'elle et mes parents aussi. Moi j'ai réussi ma vie mais je ne suis qu'un vilain petit canard »[17]

On peut être coupable et honteux tout en ayant réussi dans la vie du point de vue de la réussite sociale habituelle.

Ici encore, l'ambivalence n'est pas rare : on peut se sentir soulagé que le petit frère parte en institution, et en même temps se sentir coupable qu'il y aille, comme si c'était à cause de soi qu'il avait été « chassé de la famille ».

La honte et la culpabilité

Notons que la honte et la culpabilité peuvent être très présentes à la fois chez les enfants non handicapés comme nous venons de le voir, et chez ceux qui le sont, même si semble-t-il cela a moins été envisagé dans la littérature[18].

On peut se sentir coupable de ne pas être capable, d'imposer à ses parents et à sa fratrie un lourd travail en étant soi-même dépendant. Cette **culpabilité**, liée au

[15] Régine Scelles, *Liens fraternels et handicap*, p. 140
[16] *Ibid*., p. 128
[17] *Ibid*.
[18] Régine Scelles, *Liens fraternels et handicap*, p. 122

surmoi, désigne les interdits associés à sa condition, à son rôle familial et social. Elle peut être persécutante, mais possède la propriété de pouvoir toujours potentiellement se racheter, même idéalement, même s'il fallait toute une vie pour cela. En revanche, l'affect de honte intériorisé ne souffre aucun rachat : impossible de compenser ce que l'on est, il aurait mieux valu disparaître.

Il faut distinguer ici ce qui relève du sentiment social de la honte (ne pas apparaître tel que l'on devrait) et ce qui relève de son intériorisation subjective, de la honte ontologique, celle qui se tait, se cache à soi-même tant elle est profonde.

Cette honte est d'une autre nature : elle exclut en touchant à ce que l'on est. On peut connaître ce que nous avons thématisé sous le titre de la **honte d'exister** ou de la **honte d'être soi**[19] qui touche profondément le sujet qui se perçoit lui-même comme un objet, comme un déchet, comme quelque chose de sale, en trop, qui doit disparaître, elle est très proche de la « honte blanche » qui, pour Ciccone et Ferrant citant Frutos et Laval (1998), « touche la totalité de l'être et ouvre sur la disparition de la personne »[20]. Certains ont une place, d'autres n'en ont pas. Et ceux qui n'en n'ont pas doivent disparaître, ils n'auraient même pas dû exister.

Ce sentiment de honte radical, se manifeste sous diverses formes : échecs involontairement entretenus, agressivité, déni. La honte ontologique est fréquemment liée au handicap en raison de ce qu'il représente pour soi, pour sa famille. Mais la honte d'exister n'est pas réservée aux personnes qui ont un handicap, de même qu'il n'est pas obligatoire que celles-ci la ressentent. La qualité du lien qui relie aux autres membres de la famille et en particulier aux frères et sœurs est un moyen de minimiser ses effets. Etre reconnu, notamment reconnu par des pairs (si tant est qu'on veuille bien se reconnaître comme tel), est une manière de lutter contre les effets délétères de la honte.

Le handicap comme maladie du lien

Arrêtons-nous un instant sur cette question du lien. Le handicap peut être considéré comme *une maladie du lien*, comme l'écrit Anne-Sophie Parisot[21], elle-même atteinte d'une forme rare de myopathie : lorsque l'on est en situation de handicap, s'installe souvent un rapport fusionnel avec les parents, qui peut conduire à une forme d'infantilisation, plus encore dans le cas du handicap mental.

Toute vie est un travail de lien, et de construction de soi par l'autre. A condition cependant de vivre dans un environnement social bienveillant, ce qui est loin d'être toujours le cas, comme cela a été souvent rappelé, notamment par des frères et

[19] Pierre Ancet, *La honte d'exister*, ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, Volume 7, Issue 1, January–March 2013, p. 46–55.
[20] Albert Ciccone, Alain Ferrant, *Honte, culpabilité et traumatisme*, Paris, Dunod, 2009, p. 17.
[21] Anne-Sophie Parisot, « Le vécu du corps et l'intériorisation du regard. Une expérience personnelle » in P. Ancet (dir.) *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, Paris, Dunod, 2010, p. 147.

sœurs qui devaient défendre leur proche en situation de handicap contre les autres enfants d'abord, contre les adolescents et les adultes ensuite.

Anne-Sophie Parisot dit avoir eu un rapport particulier avec sa sœur et son frère aîné, puisqu'elle est née alors que le handicap de ceux-ci n'avaient pas été diagnostiqué. Il sont tous les trois atteints d'une myopathie rare.

> « Je suis issue d'une famille dont les trois enfants ont été atteints successivement par cette affection, et je suis la dernière de cette fratrie. (…)
>
> La survenue du handicap s'est faite, chez moi, de manière très lente et progressive. De plus, j'ai vécu la maladie *de façon projetée*, d'abord à travers l'expérience de mes aînés, mais avec un double phénomène d'identification : tout d'abord, le fait que cela arrive, non pas à mon voisin, ou à mon camarade de classe, mais à mon frère et à ma soeur, c'est-à-dire à mes très proches, et deuxièmement avec la conscience très claire que, progressivement, les mêmes symptômes m'arriveraient à moi-même, quelques années plus tard.
>
> Cette double projection a sans doute généré en moi une très grande anxiété, une profonde lucidité (c'est-à-dire certainement une perte de l'insouciance, propre à l'enfance), mais en même temps une certaine atténuation de la brutalité de la maladie. C'est un peu comme le déroulement d'un film dont on connaîtrait à l'avance les épisodes, avec de surcroît le sentiment que le film n'est pas une fiction, et que ce qui arrive aux acteurs est la préfiguration exacte de ce que j'allais vivre, trois ou quatre années plus tard.
>
> L'image du cinéma est importante, car j'ai été longtemps spectatrice (et non pas actrice) de ma vie. De plus, je me suis trouvée dans une situation d'observation, assez singulière, puisque j'ai vécu de manière très progressive le changement du statut de valide à celui de personne handicapée. »[22]

Cette opposition entre spectateur et acteur n'est pas toujours pertinente : on peut être actif par l'observation, notamment par l'intermédiaire de la fratrie. Par exemple Christy Brown, atteint d'Infirmité Motrice Cérébrale, incapable de bouger et de parler, né dans une famille irlandaise pauvre, a appris en regardant ses frères et sœurs jouer et faire leurs devoirs[23], il a bougé autant par procuration qu'en étant réellement déplacé. Le corps de l'autre, notamment celui des membres de la fratrie,

---

[22] *Ibid*.

[23] « Enfant, il ne fréquente aucun établissement scolaire, mais apprend à lire en observant ses frères et sœurs. Plus tardivement, il apprend à se servir, du pied gauche, d'une machine à écrire. Auteur de deux ouvrages dont *Celui qui regardait passer les jours* (Paris, Seuil, 1971), il est comparé par la critique à James Joyce et à Dylan Thomas, auteurs classiques irlandais. Son auto-construction atteste magistralement que l'intellect peut se développer malgré les entraves du corps » (Jean-Marc Bardeau-Garneret, « De l'accès aux connaissances à la construction de l'identité par les enfants atteints de déficiences motrices », in P. Ancet et D .Toubert-Duffort, dossier « Corps, identité, handicap », *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, éditions de l'INS-HEA, n°50, juillet 2010, p. 2-162).

peut être un lieu de projection et d'expérience, comme le montre la neuro-physiologie, mais aussi la psychologie avec l'importance du rapport entre les pairs. A la différence d'une vision piagétienne selon laquelle les enfants construisent les apprentissages avec des schèmes moteurs et des sensations propres, il apparaît ici qu'un mouvement et des sensations par procuration, notamment au sein de la fratrie, peuvent permettre eux aussi de développer des connaissances et des aptitudes intellectuelles.

Conclusion : Intimité et réciprocité

Cette réciprocité de l'apport au sein de la fratrie peut s'envisager du point de vue de l'enfant ordinaire, et, bien sûr du point de vue de l'enfant handicapé. Il ne faudrait pas l'oublier. Les frères et soeurs **se construisent l'un par rapport à l'autre, il s'agit d'une co-construction** en lien avec autrui, dans la double dimension du lien : ce qui relie, ce qui étouffe.

Quant à l'intimité et la réciprocité, elles existent, et elles marquent durablement. Par exemple quand on a appris la communication non-verbale avec son frère ou sa sœur qui ne parle pas, mais communique par gestes, ou encore quand on s'est rendu compte du rejet de la différence par l'environnement et que l'on en est venu à estimer sa propre aptitude à la tolérer au sein de sa fratrie.

Beaucoup de frères et de sœurs font des choix professionnels allant dans ce sens, qui marquent à la fois une compétence et le désir d'un rachat, d'une réparation symbolique. : plusieurs personnes l'ont bien précisé lors de nos entretiens : « je ne serai pas celui ou celle que je suis si je n'avais pas eu un frère handicapé » ; « **mon rapport à la différence, y compris la différence en moi-même, a été durablement changé** ».

FRERES ET SŒURS FACE A LA MALADIE

Clémence DAYAN, Psychologue clinicienne, chercheur à l'université Paris X

Jusqu'à ces 30 dernières années, les frères et sœurs étaient les grands oubliés de l'histoire du handicap et de la maladie ; toute l'attention était portée sur les personnes auxquelles les professionnels étaient directement confrontés : l'enfant atteint lui-même bien sûr, et ses parents. Puis on a peu à peu pris conscience des répercussions possibles du handicap et de la maladie sur les autres enfants de la fratrie, d'abord à travers le prisme des répercussions sur les parents (comment l'enfant peut souffrir de voir ses parents malheureux et désemparés), puis de manière indépendante : la question était alors de comprendre en quoi la pathologie pouvait affecter la construction du lien fraternel.

L'objet de ce travail, qui repose à la fois sur des travaux de chercheurs (R. Scelles en tête), des témoignages et ma propre clinique, est de mettre en lumière ce qui peut poser problème aux frères et sœurs, quand un des enfants de la famille est malade. Et cela dans un objectif de prévention plus que de soin : les frères et sœurs ne sont pas malades, il s'agit seulement d'anticiper, repérer et se mettre à l'écoute d'une éventuelle souffrance, pour pouvoir faire en sorte que la fratrie continue d'être une ressource pour tous ses membres (l'enfant malade et les autres).

A. Vécu des frères et sœurs et incidences de la maladie ou du handicap sur les relations fraternelles

1. Le traumatisme parental de l'annonce de la maladie

Les frères et sœurs perçoivent la maladie d'abord à travers ce que vivent les parents, sans pour autant vivre la même chose mais ils observent et ressentent les changements des comportements et les émotions des parents.

L'annonce de la maladie constitue dans un premier temps un trauma pour les parents, processus qui a été largement décrit par différents cliniciens et chercheurs : le trauma est sidérant, innommable, il effracte et désorganise le fonctionnement psychique. Les frères et sœurs, tout comme l'enfant atteint d'ailleurs, sont les premiers témoins de la douleur des parents, de leur anxiété, de leur tristesse.

C'est donc la souffrance des parents qui est perçue la première, pas la maladie, d'autant que cette notion paraît souvent abstraite pour les jeunes enfants. C'est pour cela que ce n'est pas seulement l'explication détaillée et médicale de la maladie qui compte pour les frères et sœurs à ce moment-là, mais aussi le dialogue sur ce qui se

passe dans la famille. Encore faut-il que les parents et les professionnels puissent s'adresser aux enfants. R. scelles écrit : « Parce qu'ils pensent que les enfants ne peuvent pas comprendre, ou dans l'espoir vain de les protéger, les parents et les professionnels tentent de tenir les frères et sœurs, et parfois l'enfant handicapé, à distance des questions et des émotions suscitées par le handicap, souvent au prix de mensonges, de larmes cachées sous un sourire qui ne leurre personne, ou encore de conversations brusquement arrêtées quand les enfants entrent dans la pièce » (p. 136, 2010).

> Elle illustre ses propos par le témoignage d'une sœur âgée de 6 ans, au moment de l'annonce du polyhandicap de sa cadette, qui dit : « C'est comme si tout s'écroulait sans que je sache pourquoi ; c'était horrible, je me sentais perdue. Je ne savais plus ce que je devais faire. J'étais malheureuse parce que je ne savais pas pourquoi mes parents étaient si tristes, alors que le bébé était né. Je demandais à mon père pourquoi ma mère pleurait, il me disait que j'étais trop petite pour comprendre, que ce n'était pas grave, que c'étaient des affaires de grandes personnes. J'aurais voulu les consoler, mais je ne pouvais pas ; c'était dur. Quand j'insistais, mon père faisait celui qui n'était pas triste, il essayait de sourire, alors j'ai arrêté de poser des questions » (Scelles, 1997).

Les frères et sœurs ont fondamentalement besoin de partager les émotions qui circulent ; parler de ce qu'ils pensent et ressentent va leur permettre :

- d'alléger leur culpabilité
- de réduire l'étrangeté de la situation : de pouvoir s'approprier petit à petit ce qui arrive, sans forcément coller aux émotions et au discours des parents
- de se sentir moins impuissant : face au traumatisme, un des mécanismes qui permet de sortir de l'effet de sidération est de trouver un moyen de se rendre actif, d'agir sur la situation, de jouer un rôle. Si on les écarte totalement de ce qui ce passe, les frères et sœurs vont demeurer dans cette position d'impuissance, qui est psychiquement très coûteuse.

L'âge a ici une influence : un enfant jeune est encore très dépendant de ses parents, a besoin d'être protégé, sécurisé par eux, et souffrira d'autant plus de leur manque de disponibilité, et de leur tristesse ; un enfant plus âgé (8-9 ans), du fait de sa plus grande autonomie psychique, vivra sans doute les choses de manière plus distancée.

La situation est également différente pour un aîné ou un cadet : pour l'aîné l'équilibre familial est brutalement rompu, alors que les cadets naissent quand la maladie est déjà là : les parents ont généralement fait un certain chemin dans l'élaboration autour de la maladie. Concernant l'annonce de la maladie, la position des cadets est donc souvent plus facile.

Si les frères et sœurs sont donc les premiers témoins de la souffrance parentale, ils sont aussi victimes de leur incapacité à penser ce qui arrive du fait du traumatisme : comme il a été dit auparavant, l'appareil psychique des parents est momentanément sidéré, c'est-à-dire qu'ils sont temporairement incapables de transformer les émotions, les éprouvés en pensée et représentations construites. Les mots d'Anne-Dauphine Julliand sont éclairants à ce propos ; elle décrit ce qu'elle a ressenti quand on lui a annoncé la maladie dégénérative de sa fille de 2 ans :

> « Mon cerveau refuse de comprendre, mon esprit se rebelle. Ce n'est pas vrai je ne suis pas là […] La discussion se poursuit, sans nous. Nous n'avons plus la force. Nous sommes ailleurs, nulle part » (p. 11, 2011).

Dans ce contexte, la fonction contenante décrite par Bion, la fonction alpha (le principe selon lequel l'enfant s'appuie sur la capacité de pensée de l'adulte pour transformer et symboliser ce qui arrive) est en échec. Les enfants ne vont pas pouvoir s'appuyer sur les adultes pour construire eux-mêmes des représentations, une pensée sur ce qui arrive à leur frère ou à leur sœur.

Ils vont donc avoir d'autant plus besoin d'élaborer leurs propres constructions imaginaires pour se représenter les évènements, comprendre ce qui les différencie de l'enfant handicapé ou malade. Dans ces constructions, la culpabilité est en général très présente.

2. Culpabilité et honte

Deux sentiments sont en effet partagés par tous les frères et sœurs en cas de handicap ou de maladie de l'un des leurs : la culpabilité et la honte.

Il existe plusieurs sources à la culpabilité :

- comme on l'a vu avec le témoignage précédent, ne pas pouvoir consoler, soulager les parents, agir pour améliorer les choses est une source de culpabilité : les frères et sœurs éprouvent un sentiment d'impuissance important. Or ils ont besoin de pouvoir prendre part à ce qui arrive en jouant un rôle dans l'histoire ; ne rien pouvoir faire est pour eux très culpabilisant.

- Penser être à l'origine du handicap ou de la maladie : le monde psychique de l'enfant, notamment avant 6 ans, est en effet dominé par une « toute puissance de la pensée magique » : il pense qu'il est responsable de ce qui peut arriver autour de lui, et « *croit fermement que ses paroles suffisent à provoquer les évènements* »

(Romano, p. 30, 2009). Les jeunes FS s'imaginent donc souvent avoir une responsabilité dans le handicap ou la maladie de l'enfant.

> Exemple d'une sœur aînée de 5 ans d'une fille IMC : lorsqu'elle a su qu'elle était en mauvaise santé, elle s'est souvenue de n'avoir pas voulu cette naissance, et d'avoir été insupportable avec sa mère durant sa grossesse. Elle s'est alors persuadée que ses « mauvaises pensées et ses mauvais comportements » avaient eu un rôle dans le handicap de sa sœur (Scelles, 1997).

- se sentir coupable d'avoir été épargné par la maladie, ou d'être né sans handicap. Par exemple, les frères et sœurs d'un enfant handicapé peuvent s'imaginer qu'ils lui ont pris quelque chose.

> Un jumeau d'un garçon IMC pense qu'il a trop mangé pendant la grossesse, volant la part de son frère, et devenant ainsi responsable du handicap (Scelles, 1997).

Avec ce vécu de culpabilité, comment alors s'autoriser à grandir, à évoluer et développer ses compétences ? Les frères et sœurs sont en effet souvent tiraillés entre l'envie de réparer la maladie en étant de bons enfants pour leurs parents, et la culpabilité d'accentuer les limites de l'enfant malade, qui, lui, se dégrade. D'où l'importance, à un moment ou un autre de leur histoire, de pouvoir évoquer cette culpabilité, d'une manière ou d'une autre, afin qu'elle ne les empêche pas de grandir et de vivre pour eux-mêmes.

Un second affect est très souvent éprouvé par les frères et sœurs, bien souvent à partir de l'âge primaire : il s'agit de la honte. Rappelons qu'avant l'âge primaire, la différence d'un enfant est bien perçue par ses pairs, mais comme un trait de caractère : Jules a une jambe qui ne marche pas, comme Axel a la peau marron ou Charlotte les cheveux jaunes. Les enfants peuvent percevoir la fragilité de l'autre, mais la notion de manque, de déficience, de quelque chose « en moins », ne se met en place que quand l'enfant accède à la pensée abstraite et aux représentations collectives du handicap, de la maladie et de la mort (Herrou et Korff Sausse, 1999).

Cela explique pourquoi la honte n'apparaît qu'à ce moment-là dans la vie psychique des enfants : c'est à l'âge primaire, où il est si important d'être dans la conformité, qu'il va comprendre que son frère ou sa sœur sera perçu comme étant bizarre, différent, et surtout moins performant que les autres.

La honte est donc un affect souvent ressenti par les frères et sœurs, par identification à la honte parentale, ou parce que le regard des autres renvoie rejet, agressivité, moquerie, voire dégoût. Mais, tout comme les parents, les frères et sœurs ont honte

d'avoir honte : la honte ternit l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et de celui qu'ils aiment. Comme l'écrit Ciccone, « La honte est un affect éprouvé par le moi mais peut porter sur l'objet monstrueux, ou plutôt sur le moi disqualifié par cet objet monstrueux (honte par identification) ; elle peut également affecter les pensées, désirs, éprouvés mobilisés par et contre cet objet, en particulier les désirs meurtriers, la haine » (p. 119, 2009). Les frères et sœurs peuvent ainsi avoir honte de leur frère, pour leur frère, ou d'eux-mêmes par effet de contagion. C'est donc un affect qui est tu, enfoui, et n'apparaît dans la clinique que de manière souvent détournée.

Culpabilité et honte sont donc très fréquents, mais difficiles à dire, et vont pourtant avoir des conséquences importantes sur la construction du lien fraternel ; ils vont notamment participer à l'inhibition des mouvements agressifs dans la fratrie.

3. Inhibition des mouvements agressifs

La jalousie et la rivalité sont normales dans la relation fraternelle : les enfants se construisent en se mesurant à leurs frères et sœurs : cela les prépare aux relations sociales. Dans une fratrie où l'un des enfants est malade, la culpabilité empêche souvent les enfants d'exprimer une quelconque jalousie ou agressivité vis-à-vis de leur frère ou sœur. En effet, ils ont la chance d'être en bonne santé et sont de fait plus forts que l'enfant malade, toujours perçu comme plus fragile. La rivalité est rendue impossible, puisqu'ils ne se mesurent pas d'égal à égal. Les jeux fraternels s'en trouvent souvent transformés.

> Comme l'explique le grand frère d'une petite fille atteinte de leucodystrophie : « je veux plus jouer avec ma sœur parce que j'ai trop peur qu'elle se fasse mal ou qu'on me gronde » (Julliand, 2011)

Donc le jeu de complicité/rivalité, amour/haine est entravé ; il apparaît rapidement bien trop culpabilisant pour les frères et sœurs d'exprimer leur jalousie ou de jouer la rivalité fraternelle avec ce frère déjà diminué : tout mouvement agressif envers lui est illégitime en regard de la morale et des idéaux familiaux, et doit être par conséquent inhibé.

> « Un enfant ne peut reconnaître et exprimer sa jalousie fraternelle que s'il parvient à établir avec ses frères et sœurs des relations égalitaires, et s'il estime que ses parents n'en souffriront pas trop » (Scelles, 2005, p. 86).

Les frères et sœurs adoptent donc souvent une attitude protectrice, voire parentale vis-à-vis de l'enfant handicapé : ils sont gentils, attentionnés, responsables.

Cette agressivité non exprimée, doit pourtant trouver une voie de sortie : en voici les destinées possibles :

- elle peut être déplacée sur un tiers : un camarade, un 3ème enfant dans la fratrie…

- elle peut être retournée contre soi, ce qui se traduit chez les frères et sœurs par l'expression de divers symptômes, d'un échec scolaire, de mises en danger de soi… Cette « stratégie » inconsciente permet de ne pas agresser le frère malade, tout en attirant l'attention des adultes sur soi.

- l'agressivité peut enfin être transformée en son contraire : en sollicitude excessive. Les enfants deviennent des soutiens pour leurs parents, des éducateurs pour leur frère : on parle alors de parentalisation.

4. La parentalisation

Ce terme désigne le fait que les enfants adoptent parfois un rôle parental, d'éducateur par rapport à l'enfant malade ou handicapé. Elle provient à la fois de ce renversement de l'agressivité en sollicitude excessive, et du devoir que s'assignent les frères et sœurs de prendre soin de l'enfant handicapé pour seconder les parents, les soulager du poids du handicap : il leur faut soutenir ces parents débordés, réparer le narcissisme parental blessé, en devenant des enfants parfaits : l'idée est bien là de compenser la maladie. Ce mécanisme engendre un certain nombre de bénéfices secondaires : il permet d'atténuer la culpabilité, de redorer l'estime de soi, de restaurer le narcissisme, et de réparer celui des parents. Mais les frères et sœurs se privent du droit à être maternés, soutenus par leurs parents, et ont de lourdes responsabilités.

> Un frère cadet d'un garçon IMC dit : « *mes parents ne doutaient pas un instant que je puisse être le plus brillant, le premier partout, surtout en classe. Le frère est ainsi délégué à la négation du handicap et chargé d'une entrée conquérante dans le monde, porteur d'une sorte de confiance magique dans la vie retrouvée et d'une affirmation de bonne santé des gènes familiaux » (*Gardou, 1997, p. 172).

Ces frères et sœurs deviennent alors des enfants hypermatures, hyperadaptés, responsables, sérieux, dévoués, très impliqués dans les soins de l'enfant handicapé. Mais ils sont, comme tous les enfants, faillibles, et alors, chaque échec devient catastrophique. Dans son versant pathologique, un noyau dépressif important peut se cacher derrière cette attitude lisse d'enfant parfait, qui devient progressivement une organisation en faux-self.

Une sœur cadette d'un garçon IMC raconte sa dépression à 18 ans : tout allait parfaitement bien jusque-là, elle était calme, bien élevée, sage, intelligente, très bonne élève, attentionnée et protectrice vis-à-vis de son frère. Puis tout s'est écroulé, et de grands doutes identitaires sont apparus : elle a eu l'impression soudaine de ne pas avoir vécu sa vie, d'être étrangère à elle-même. Elle dit : *« Je ne supportais plus d'être l'enfant préférée, l'enfant du miracle et m'en sentais culpabilisée. J'avais le sentiment d'avoir été plus aimée en contrepartie d'une réparation infinie. Il me fallait réparer pour reconstruire et faire face à la culpabilité d'avoir été épargnée par les foudres divines. J'étais celle qui devait panser la blessure, compenser le manque, apaiser le deuil de la famille par ma présence rassurante et satisfaisante de bon objet »* (Gardou, 1997, p. 111).

5. L'identification

C'est un processus central de la construction du lien fraternel : tous les frères et sœurs sont pris d'un côté entre la nécessité de ressembler à leur frère en intériorisant une partie de ses caractéristiques (partager des éléments communs va permettre de se penser comme étant frères et sœurs), et de l'autre côté de devoir se différencier les uns des autres. Quand le frère est atteint dans son intégrité physique et/ou psychique, les processus d'identification dans la fratrie sont mis à mal : d'habitude on est comme le frère, on lui ressemble, sans être lui pour autant. Or une question importante advient chez les frères et sœurs en cas de handicap : en quoi l'enfant handicapé est comme eux ? Que ressent-il ? Que veut-il ? Que pense-t-il ? Et en quoi sont-ils différents ? Ainsi, cette question identitaire est très souvent source d'angoisse pour les frères et sœurs. Il est en effet à la fois difficile de se reconnaître dans le frère handicapé ou malade (trop de différences), et effrayant d'établir avec lui des ressemblances, et de prendre en soi des caractéristiques qui lui appartiennent.

Sur un premier versant, les frères et sœurs peuvent éprouver des difficultés à se reconnaître dans l'enfant handicapé, par crainte de trop lui ressembler.

En effet, le frère malade ou handicapé, dans sa fonction de double, renvoie à l'enfant, dont l'identité n'est pas encore solidement établie, une image spéculaire qui remet en cause son intégrité et son autonomie (Korff Sausse, 1996) : il est difficile, voire dangereux, de ressembler à ce frère abîmé : si je suis comme mon frère, est-ce je ne serais pas moi-même un peu malade ou handicapé ?

Le fantasme de « contagion » ou de « contamination » circule ainsi souvent chez les frères et sœurs et les amène à penser : si nous sommes issus du même ventre, des mêmes gènes, peut-être suis-je moi aussi malade ou handicapé, même si ça ne se voit pas (Scelles, 1997).

> L'auteur de bande dessinée David B., dont le frère présente une grave épilepsie, raconte leur histoire dans un ouvrage intitulé « L'ascension du haut mal ». L'auteur raconte comment, enfant puis adolescent, il a longtemps été persuadé d'avoir lui aussi des crises d'épilepsie mais discrètes, qui ne se voyaient pas.

Par ailleurs, Korff Sausse (1996) souligne que le handicap renvoie à une dimension identitaire qu'il n'est pas toujours facile d'assumer : *« Si [l'enfant handicapé] me ressemble, il est un miroir dans lequel je risque de reconnaître une part de moi-même que je n'admets pas, voire qui me fait horreur »* (p. 141) : le handicap rappelle l'incomplétude, l'imperfection, voire le monstrueux en chacun de nous. Les frères et sœurs sont d'autant plus confrontés à cette angoisse que leur frère malade ou handicapé est pour eux une figure essentielle d'identification.

Dans ces conditions, Boucher et Derôme (2006) montrent que la maladie ou le handicap peut alors être « *absorbé comme un monstrueux défaut, créant chez les frères et sœurs un sentiment d'anormalité […] quand les frontières du Moi sont trop perméables, le sujet risque de se trouver envahi, effracté par l'image d'un double menaçant, qui menace son intégrité »* (p. 69). Dans ce cas, la maladie ou le handicap est « psychiquement partagé », et met en danger les frères et sœurs : s'ils se sentent lié à l'autre par une partie commune, ils ont le sentiment d'être eux-mêmes malades ou handicapés.

On observe alors souvent un lien de collage entre les frères et sœurs, ce qui peut nuire à la construction identitaire de chacun ;

> Mathilde, une enfant suivie en groupe fratrie, aînée d'une petite fille autiste déficitaire, était prise dans ce lien de collage au début du groupe, ce qui se manifestait par une confusion identitaire avec sa sœur et un « partage » de certains symptômes : relations sociales problématiques, échec scolaire… il a fallu faire tout un travail de séparation, de clarification des frontières identitaires entre les deux sœurs pour que Mathilde puisse déployer ses compétences sociales et intellectuelles.

Ainsi, quand les frontières identitaires sont fragiles, poreuses, la séparation, la différentiation sont dangereuses. Le fantasme des vases communicants souligne bien cette difficulté : Scelles (1997) montre en effet que les frères et sœurs imaginent parfois que d'avoir partagé le ventre maternel a pu engendrer une « mauvaise distribution des compétences » : ils ont pris à l'enfant handicapé certaines capacités. La notion de complétude entre les frères se dégage ici : si l'autre est mon double, cela signifie que je possède ce qui lui manque.

> En entretien, Laurent cadet d'un garçon atteint d'une DI et d'un handicap moteur dit : *« J'ai la partie caché de l'iceberg, et lui la partie visible »,* ce qui suppose un corps fantasmatique commun.

Dans ce cas de figure, comme dans le fantasme de contamination, la différenciation est une menace, car les frères et sœurs, en se séparant psychiquement de leur pair,

se confrontent au risque de perdre une partie de leur propre identité. Dans ce sens, le lien fraternel peut s'avérer aliénant.

Par ailleurs, Boucher et Derôme (2006) montrent que conquérir et affirmer son identité, c'est aussi pour les frères et sœurs se désengager de la solidarité fraternelle et familiale : en effet, en « partageant » la maladie ou le handicap de leur pair, les frères et sœurs s'engagent auprès de lui et de leurs parents, prennent part aux difficultés que posent la maladie ou le handicap au sujet qui en est atteint, mais aussi à toute sa famille. En s'autonomisant, la fratrie prend le risque de se montrer déloyale envers le frère malade ou handicapé et les parents, occupant le rôle de celui qui « abandonne » les autres.

Sur un second versant, si les frères et sœurs sont pris par la crainte de trop ressembler à l'enfant handicapé, à l'inverse ils sont parfois confrontés à la difficulté réelle de trouver du même en lui : il leur apparaît si radicalement différent d'eux, qu'ils ne parviennent pas à reconnaître en lui des caractéristiques communes. Cette observation est particulièrement juste chez les frères et sœurs d'enfants autistes : le trouble de la relation étant au centre de la pathologie, la construction du lien fraternel en est inévitablement affectée.

L'enfant malade ou handicapé incarne alors pour les frères et sœurs un étranger, qu'ils ne comprennent pas, et qu'ils peinent parfois à reconnaître comme étant leur frère : incapables de saisir quelque chose de sa vie intrapsychique, de la manière dont ils peuvent agir sur lui, et de ce qu'ils représentent pour lui (est-ce que l'enfant handicapé les investit comme des frères ?), ils rencontrent des difficultés à nouer une relation intersubjective, bien que la relation interpersonnelle puisse se jouer. Autrement dit, si les interactions restent toujours possibles, l'investissement et l'intériorisation du lien fraternel, en revanche, posent un réel problème.

> Andrea, 28 ans, raconte lors d'un entretien de recherche à quel point sa sœur autiste, avec laquelle elle a partagé tant de moments quotidiens et parfois de jeux durant toute leur enfance, lui semble étrangère. Elle dit qu'elle n'est jamais parvenue à comprendre son fonctionnement, qu'elle n'a jamais réussi à savoir ce qu'elle pensait, de la vie en général, et d'elle-même en particulier : la considérait-elle comme sa sœur ? Ces questionnements sans réponse généraient encore une grande souffrance dans sa vie de jeune adulte, en pleine construction de sa propre vie de famille.

Dans le cas particulier de la maladie dégénérative, il parait important d'accompagner les frères et sœurs dans leur lien fraternel, notamment à l'aune de ce risque de devenir étrangers l'un pour l'autre. Il y a en effet une notion de transformation de

l'autre, qui n'existe pas de manière aussi évidente dans la clinique du handicap « ordinaire », transformation physique et psychique de l'enfant malade qui va toucher l'ensemble de la sphère relationnelle. Les frères et sœurs ont ainsi souvent besoin d'être aidés pour comprendre l'enfant malade, élaborer la perte de l'enfant qu'il était avant la maladie, et s'ajuster à son évolution : c'est important pour eux de savoir ce qu'il ressent, ce qu'il vit, pour pouvoir s'y adapter, et faire en sorte que l'enfant reste leur frère, même s'il est transformé par la maladie. Il ne doit pas devenir un étranger pour eux. Pouvoir ainsi comprendre les gestes, la posture, l'expression de leur pair, ses limites permettra de mieux décrypter ce qui se passe : « s'il ne partage plus tel jeu avec moi, c'est à cause de la maladie, parce qu'il ne peut plus, pas parce qu'il ne veut pas ». Donner du sens, parler aux enfants de ce que la maladie provoque comme transformations physiques et psychiques chez l'enfant atteint permet de préserver le lien fraternel.

Concernant cette dimension identitaire, toute la difficulté consiste donc pour les frères et sœurs à se positionner ni trop loin, ni trop proche de leur pair malade ou handicapé : la construction identitaire est affectée par ce dilemme parfois douloureux.

Le positionnement des parents est particulièrement important ici car il influence les liens fraternels, et il est souvent très difficile pour eux de trouver la bonne distance. Habituellement, le lien fraternel est fondé sur une « *présomption de fraternité, initiée par les parents, progressivement appropriée par le sujet, qui invente par la suite ses propres figures de frère* » (Aubert et Scelles, 2006). En cas de handicap ou de maladie, les parents peinent souvent à laisser leurs enfants construire librement leurs relations : en exigeant la participation, l'investissement et la solidarité des frères et sœurs, ils peuvent parfois entraver le processus d'individuation de la fratrie, nous venons de le voir. Les systémiciens évoquent un enchevêtrement des sous-systèmes parental et fraternel, dont les limites ne sont pas claires.

A l'inverse, ils risquent de faire écran à la relation fraternelle en intervenant davantage dans la relation fraternelle, afin de protéger les enfants les uns des autres : d'un côté, ils surprotègent l'enfant handicapé ou malade, de l'autre, ils veulent préserver les autres enfants de l'impact du handicap ou de la maladie sur leur vie affective. Dans une fratrie de plus de deux enfants, l'enfant handicapé ou malade peut se trouver alors positionné hors du groupe fraternel, et apparaît d'autant plus comme un étranger à ses frères et sœurs ; lui-même est d'ailleurs empêché de participer à la co-construction du lien, puisqu'il ne se vit pas comme appartenant au « nous » de la fratrie (Golse, 2006). Il est alors souvent pensé par ses frères et sœurs davantage pour ce qu'il a (handicap ou maladie) que pour ce qu'il est, comme si son handicap ou sa maladie devait faire écran à la connaissance de sa personnalité, de ses désirs, de ses éprouvés, et de son fonctionnement.

6. Lien fraternel à l'adolescence et à l'âge adulte

A cette période, se franchissent les grandes étapes du parcours des frères et sœurs : examens (brevet, bac), quitter le foyer parental, trouver un emploi, se mettre en couple ; autant d'étapes du cycle de vie familial qui réinterrogent chaque fois la place de chacun et notamment le positionnement des frères et sœurs.

Le handicap ou la maladie peuvent intervenir dans la prise d'autonomie adolescente qui devient trop menaçante pour l'équilibre familial. Certains adolescents investissent peu les liens hors de la famille et vivent un conflit de loyauté, car c'est rompre le pacte de solidarité et de proximité familiales que d'investir des liens amoureux et amicaux en dehors de la cellule familiale. Mais c'est aussi ce qui permet à l'adolescent de se vivre autrement que comme frère ou sœur d'une personne handicapée ou malade : de vivre sa vie en quelques sortes. Et cela peut aussi avoir un effet maturatif sur les adolescents handicapés ou malades. Scelles écrit ainsi que « les adolescents redessinent les contours de leur conception de la loyauté familiale et fraternelle » (p. 176, 2010).

Il est donc nécessaire à ce moment-là que les adolescents puissent renégocier leur place dans la famille ; il est essentiel que les frères et sœurs puissent affirmer leurs désirs et leurs éprouvés, notamment la culpabilité de construire leur vie à l'extérieur du groupe familial, de laisser à leurs parents la charge de leur pair malade ou handicapé, et de réussir leur vie personnelle alors que l'enfant malade va, lui, demeurer dans une certaine dépendance ; si le dialogue ne peut pas s'ouvrir sur ces questions, les frères et sœurs peuvent aller jusqu'à renoncer à leurs envies de vivre en couple et de faire des enfants à leur tour.

Parfois au contraire, les liens familiaux et fraternels sont remobilisés, changés à l'adolescence : des non-dits s'expriment enfin, permettant un changement des modes de relation jusque-là figés et douloureux ; le processus d'identification est réactivé chez la fratrie : la différenciation d'avec enfant handicapé ou malade peut advenir alors qu'elle était impossible durant l'enfance.

> Eric, à 19 ans, explique comment depuis 2 ou 3 ans les liens avec sa sœur déficiente intellectuelle de 3 ans sa cadette se transforment : auparavant très fusionnels, Eric et sa sœur investissent peu à peu d'autres liens dans leurs lieux de socialisation respectifs ; Eric intervient même auprès de ses parents pour souligner l'évolution maturative et le processus d'adolescence que vit sa sœur (transformation corporelle, attachement à un garçon en particulier, coquetterie...)

- Parfois aussi toute la dimension sacrificielle ressurgit, et souvent de façon douloureuse :

> David B. raconte dans sa bande dessinée combien lui pèse, une fois jeune adulte, le fait d'avoir voulu s'effacer au profit de ce frère malade dans l'enfance. Il écrit : « Pendant toutes ces années je n'ai rien dit, j'ai cédé le pas à mon frère. Je voulais être celui qui ne pose pas de problème. J'ai sacrifié quelque chose de moi, et c'est en vain, c'est fichu, Jean-Christophe ne guérira jamais. Et le passé me tord les entrailles, ça crie à l'intérieur ».
>
> Il explique également très bien comment toute l'agressivité qu'il a réprimée étant enfant à l'égard de son frère s'est soudainement libérée à l'adolescence, il parle de sa colère et de sa jalousie : « Il commence à jouer de sa maladie pour obtenir des choses. Maintenant je sais qu'il ne guérira plus. Pourquoi est-ce qu'il ne se lave pas tout seul ? Pourquoi mon père doit être là ? Pourquoi est-ce que je dois grandir et pas lui ? Nous sommes devenus rivaux. Nous n'échangeons plus que des coups ».

De nombreux choix se posent à l'ado et entrée dans âge adulte.

Tout d'abord le choix du conjoint : les frères et sœurs sont très sensibles au regard que cette personne porte sur leur famille d'origine (tout comme les amis d'ailleurs), et sur manière d'appréhender le handicap ; une majorité d'entre eux affirment généralement qu'une réaction de rejet ou d'effroi serait pour eux rédhibitoire.

Il est alors intéressant de questionner la fonction qu'aura ce conjoint : maintenir les liens, les faire évoluer, les rompre ? C'est la séparation d'avec la famille, avec toute l'angoisse qu'elle suscite, qui est ici à négocier, et le conjoint peut y tenir un rôle important.

De plus, la vie sexuelle et la possibilité de faire des enfants font ressurgir chez les frères et sœurs l'angoisse de transmettre le handicap ou de la maladie, et d'en être responsable vis-à-vis du conjoint.

Par ailleurs, un grand nombre de frères et sœurs exercent une profession de soin : les uns pour réduire l'étrangeté de leur expérience, les autres pour répondre à une quête de savoir, ou pour trouver un compromis avec une certaine autonomisation et le maintien d'un lien avec le handicap ou la maladie. D'autres encore cherchent ainsi à réparer ce que les soignants n'ont pas réussi à faire, à poursuivre la mission de soin confiée par la famille. Certains s'identifient aux soignants, et d'autres ont l'ambition de mettre au service des autres les compétences acquises. Quelle que soit la fonction de ce choix professionnel, il est en tous les cas lié à l'expérience vécue par les frères et sœurs, et donne généralement naissance à de véritables vocations.

Enfin, la question de la place que l'on souhaite occuper auprès de la personne handicapée quand les parents vieillissent occupe tous les frères et sœurs, parfois dès leur plus jeune âge. Il s'agit parfois d'une place imposée. Il s'agit dans tous les cas de se positionner vis-à-vis des parents, des autres frères et sœurs, et de la personne handicapée. Quand cette question est préparée, discutée avant le vieillissement ou le décès des parents, les frères et sœurs peuvent être sereins. Quand rien n'est préparé, quand les frères et sœurs sont confrontés à une responsabilité très lourde, qui n'a pas été choisie, la culpabilité est immense de la refuser.

B. La fratrie comme ressource pour l'enfant handicapé ou malade (favoriser les échanges et les interactions entre enfants)

Les recherches sur l'annonce du handicap ou de la maladie et le traumatisme que cela induit montrent que celui avec qui on a le plus de mal à en parler, c'est l'enfant lui-même ; très peu de discours est en effet adressé à l'enfant sur sa pathologie, ce qui installe dans la fratrie et dans la famille un interdit de parler du handicap ou de la maladie et d'en penser quoi que ce soit. C'est le « pacte dénégatif » décrit par Kaës (2008) : en cas de traumatisme, il y a un repli de la famille sur des modalités relationnelles indifférenciées, groupales ; Aubertel (1994) a parlé de son côté de « censure familiale » : il est décidé tacitement que ce qui fait trauma (handicap ou maladie en l'occurrence) est gardé comme une crypte au cœur de la famille, et ne se parle pas. Le handicap ou la maladie devient alors pour l'enfant une énigme qu'il va s'atteler à résoudre pour rendre représentable ce qui arrive à sa famille et à lui-même. Pour les frères et sœurs, cela peut prendre la forme des constructions imaginaires dont on a parlé à propos de l'annonce du handicap, ou de réflexions, de recherche de sens, de quête de savoir qui vont évoluer avec la maturation affective et intellectuelle de l'enfant. Et ces mouvements vont parfois pouvoir se déployer à l'intérieur de la fratrie quand il y a plusieurs enfants, avec l'enfant handicapé ou non, en fonction des liens que les enfants sont parvenus à tisser entre eux.
Par ailleurs, l'enfant malade ou handicapé peut être « entravé », « empêché » de fratrie, car il est maintenu à l'écart de sa fratrie comme il a été dit auparavant. Certains parents disent sans s'en rendre compte : « *on a trois enfants et un enfant handicapé* ».
Et en général, les enfants handicapés ou malades sont, plus souvent que les autres enfants, en interactions duelles avec des adultes (les liens sont asymétriques et passent en général par les mots), et moins souvent insérés dans les groupes d'enfants (où les interactions se fondent d'abord sur des expériences sensorielles : toucher, voix…).

Autrement dit, l'enfant malade ou handicapé développe moins de compétences communicationnelles avec ses pairs, ce qui entrave la possibilité qu'il se pense avant tout comme un enfant et un frère de… Son frère va pouvoir l'aider dans cette problématique (Scelles et Dayan, 2015).
En effet, les enfants, plus que les adultes, vont avoir tendance à percevoir l'enfant handicapé comme un enfant et non d'abord comme un handicapé ou un malade, ce qui est fondamental. L'enfant voit bien que son frère ne marche pas, que ce n'est

pas comme lui, mais ces différences ne sont pas forcément des manques pour lui, des déficiences. Les enfants sont donc capables de percevoir la différence mais ne cheminent pas comme les adultes : ils ne nient pas le handicap ou la maladie mais ils en font autre chose.

> Ex : Matthieu en groupe fratrie, lorsqu'on lui demande de présenter sa sœur, affirme d'emblée : « ma sœur n'a pas de problème ». Il n'est pas dans le déni parce qu'il va par la suite pouvoir décrire très justement ce que fait sa sœur et ce qu'elle ne peut pas faire, mais il ne la définit pas par son handicap. Il la définit par son âge, sa classe, son prénom… comme une enfant avant tout.

Ainsi les enfants transforment le handicap ou la maladie, les voient différemment des adultes, ce qui leur permet de penser cette réalité douloureuse et de la rendre plus acceptable avec les moyens qu'ils ont, que ce soit pour l'enfant handicapé lui-même ou pour ses frères et sœurs.
D'où l'importance de créer et de favoriser des occasions pour que les enfants parlent entre eux, entre frères, du handicap ou de la maladie pour que chacun puisse se construire avec, et pour que des mots entendus par l'enfant handicapé ou malade ne restent pas traumatiques et culpabilisants (« *vous devriez voir un psy, ce n'est pas facile d'avoir un enfant handicapé* », « *un enfant handicapé ça bouleverse toute une famille* »).

Par ailleurs, permettre aux enfants d'une même fratrie de jouer souplement autour du handicap (laisser les affinités se nouer, les haines s'exprimer…) favorise leur possibilité de se construire à leur manière comme frère ou sœur de… sans trop de projections de nos propres modèles. Il est psychiquement structurant pour l'enfant handicapé de lui faire le crédit qu'il peut supporter la violence et l'agressivité car tôt ou tard, il y sera confronté ; comme c'est psychiquement structurant qu'il vive et qu'il exprime des jalousies envers ses frères et sœurs : cela favorise les deuils nécessaire pour s'envisager tel qu'il est.

La fratrie peut donc constituer une ressource pour l'enfant handicapé, pour qu'il construise son identité d'enfant, puis d'adolescent et d'adulte avec un handicap ou une maladie ; il va pouvoir s'appuyer sur ses frères et sœurs pour construire ses liens aux pairs et pour penser ses différences et ses ressemblances avec ces pairs, et donc progressivement effectuer un travail psychique sur son identité de personne handicapée.

C. Conclusion sur les soutiens à apporter à la fratrie

Quand une maladie se déclare, les frères et sœurs font face à des pertes :

- perte du sentiment profond de sécurité qui était normalement garantie par les parents protecteurs : on peut tomber malade, même enfant, et devenir handicapé
- perte des relations antérieures avec le frère devenu malade ou handicapé : le lien fraternel doit se reconstruire, se renouer avec des données nouvelles
- perte de l'image réelle et fantasmatique du frère auparavant en bonne santé, qui était l'objet de projections et d'identifications

Et les frères et sœurs ont à se construire avec des éprouvés puissants de culpabilité, de honte, ont à construire leur identité avec l'identification à leur frère malade ou handicapé etc…

Autant d'éléments qui conduisent à penser que les frères et sœurs, même s'ils ne présentent pas de pathologie eux-mêmes, ont besoin de soutiens, qui peuvent prendre plusieurs formes.

Tout d'abord, les professionnels et les parents, pour aborder les difficultés des fratries, peuvent s'étayer sur de nombreux écrits : livres pour enfants et adolescents évoquant la maladie, le handicap, la perte, la fratrie, mais aussi brochures pensées et illustrées pour expliquer aux enfants les différentes pathologies.

Si cela s'avère nécessaire, des entretiens individuels et familiaux peuvent être conduits auprès d'eux par des psychologues. Une thérapie familiale peut également être envisagée ; les systémiciens (Tilmans-Ostyn, 1999) ont en effet développé une thérapeutique spécifiquement familiale (thérapie familiale), dans laquelle le sous-système des frères et sœurs a toute sa place. Des outils (génogramme, arbre généalogique) sont utilisés pour repérer les places de chacun, le mode de relations établies entre les différents membres de la famille mais aussi pour repérer ce qu'il en est des frontières entre les sous-systèmes et les générations.

Enfin, il existe aujourd'hui de plus en plus de groupes fratrie en France et ailleurs : c'est un mode d'accueil et de soutien des frères et sœurs, qui est de plus en plus présent dans les associations ou les institutions (Dayan, 2009). Ce sont généralement des groupes ouverts, mensuels ou trimestriels, qui offrent aux frères et sœurs un espace de parole et d'échanges (par d'autres médiateurs : jeu, dessin…). Ces groupes permettent aux enfants :

- d'investir un espace de parole hors du regard parental, de constituer un groupe d'enfants avec un sentiment d'appartenance et une exclusion des parents et des autres enfants, ce qui peut permettre l'expression d'une certaine ambivalence à l'égard de la famille et des parents. Le groupe a un effet de mirroring et contenance : en constatant que d'autres ont mêmes difficultés, les frères et sœurs se sentent moins seuls, se rassurent, et réduisent l'étrangeté de ce qu'ils vivent. Les enfants fonctionnent les uns pour les autres comme co-thérapeutes en effectuant un travail psychique de co-construction, d'entraide.

- d'évoquer son expérience fraternelle : les contraintes quotidiennes, l'inversion des positions dans la fratrie, la jalousie vis-à-vis des parents, la difficulté à jouer avec l'enfant malade ou handicapé, la complicité, le regard des autres, l'évolution du handicap…

- d’exprimer ses émotions et éprouvés : colère, culpabilité, honte etc… et s’apercevoir que ces sentiments ne sont pas monstrueux

- de mieux comprendre ce qui fait handicap ou maladie et ce qui rassemble, qui donne le sentiment d’être des frères : en construisant ensemble un savoir, les enfants élaborent aussi qui ils sont. Ce travail peut passer par plusieurs modalités :

* des échanges autour du handicap, de la maladie, des origines etc… c’est la quête de savoir évoquée plus haut, et la possibilité de pouvoir se raconter qui on est et qui est le frère/la sœur

* par des jeux :

- d’imitation : se mettre dans la peau de l’autre, pour mieux ressentir de l’intérieur qui ils sont, et mieux éprouver ce qu’ils ont en commun

- de rôles : jouer des scènes du quotidien pour mieux comprendre ce qui se passe, éprouver la place et le rôle de chacun et trouver un meilleur positionnement pour soi.

Pour conclure, l’essentiel est sans doute d’être disposé à écouter et porter attention aussi aux enfants « qui vont bien » ; ils ont également besoin d’un espace à eux dans la famille pour se faire leur place de manière harmonieuse, et trouver la juste distance avec le handicap ou la maladie de leur frère ou de leur sœur. L’objectif est bien que leur expérience fraternelle constitue pour eux, non pas une souffrance, mais une ressource, une richesse.

Bibliographie

André-Fustier F. et Aubertel F. (1994), « La censure familiale. Une modalité de préservation du lien », *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, 22, p. 47-59.

Aubert, A., Scelles, R. (2006). Peut-on parler de processus de fraternité ? In Bert C. (dir) *La fratrie à l'épreuve du handicap,* Ramonville Ste-Agne : Eres, p. 235-255.

Boucher, N., Derome, M. (2006). La liberté d'être et de rêver des frères et sœurs d'enfants atteints de myopathie : une recherche. In Bert C. (dir) *La fratrie à l'épreuve du handicap,* Ramonville Ste-Agne : Eres, p. 61-88.

Ciccone, A. (2009). Handicap du bébé et travail de la honte dans la famille, *In* Presme, Delion et Missonnier (Eds), *Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap*, p. 99-124.

Dayan, C. (2009). Les groupes fratrie : état de la question et illustration clinique. In Scelles, R. (dir) *la fratrie confrontée au traumatisme,* Rouen : PUHR, 203-242.

Gardou, C. (1997). *Frères et sœurs de personnes handicapées*, Ramonville Ste-Agne : Eres.

Golse, B. (2006). Eux, moi, nous : l'enfant handicapé face à sa fratrie. In Bert C. (dir) *La fratrie à l'épreuve du handicap,* Ramonville Ste-Agne : Eres, p. 109-128.

Herrou, C. et Korff Sausse, S. (1999). *L'intégration collective des jeunes enfants handicapés*. Ramonville Sainte-Agne : Érès.

Julliand, A.D. (2011). *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Paris : Les Arènes.

Kaës, R. (2008). *Le complexe fraternel,* Dunod : Paris.

Korff-Sausse S. (1996). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé et sa famille,* Paris : Calman-Lévy.

Romano, H. (2009). *Dis, c'est comment quand on est mort ?,* Grenoble : La pensée sauvage.

Scelles, R., Dayan, C. (2015). L'enfant en situation de handicap : désir de savoir et apprentissage avec les pairs, *Revue Cliopsy,* 13, 7-27.

Scelles, R. (2010). Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources. Ramonville Ste-Agne : Erès.

Scelles, R. (2005). La fratrie comme ressource, *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32, p.106-123.

Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap*, Paris : L'Harmattan

Tilmans-Ostyn E., Meynckens-Fourez M. (1999). *Les ressources de la fratrie,* Ramonville Ste-Agne : Erès.

LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE DE BOULOGNE

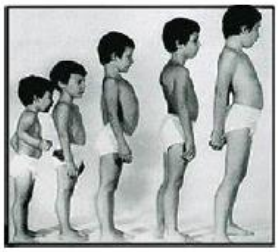
Docteur Carole VUILLEROT, Maître de conférences Universitaire – Praticien Hospitalier. Escale, service de rééducation pédiatrique. Hôpital Femme Mère Enfant

19eme siècle
première description de la maladie

- En 1861, le physiologiste français Guillaume Duchesne de Boulogne description de la maladie

« la paraplégie hypertrophique de l'enfant de cause cérébrale »

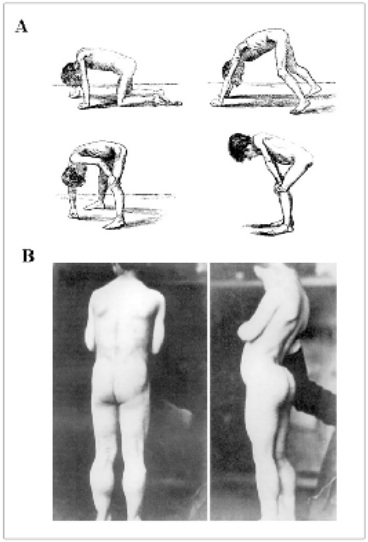
- Paralysie progressive de tous les muscles aboutissant a la mort des patients



2

Enrichissement de la description clinique

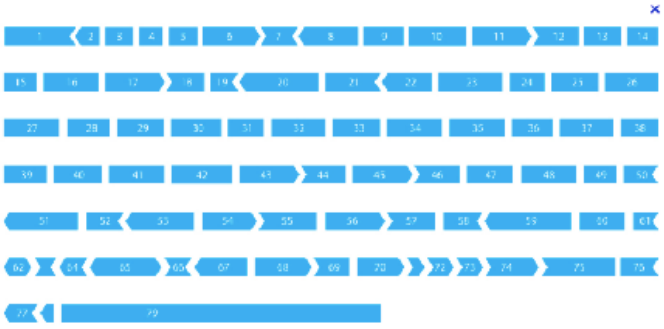
- Gowers fin du 19eme siècle "Paralysie musculaire pseudohypertrophique"
- Remplacement du tissu musculaire par du tissu adipeux
- Début des années 50 : la maladie n'atteint que les garçons
- Une transmission récessive liée a l'X



3

A la découverte du gène a partir de la fin des années 70

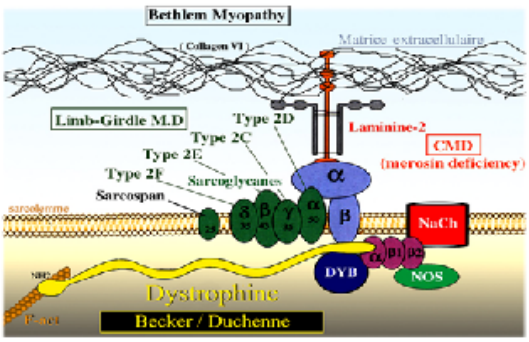
- Le gène de la dystrophine est un des plus gros gènes connus 2.4 mégabases. (Mb) d'ADN soit environ 1% de l'ADN du chromosome X.
- 79 exons séparés par des introns de 200 kb.
- Les mutations impliquant de grandes portions d'ADN constituent 60 à 70% des cas de DMD
- Pas de corrélation entre la taille de la mutation et la sévérité de la maladie (Monaco et al 1988).



4

De la découverte de la proteine …… 1987

- Dystrophine (424 Kda)
- Face cytoplasmique du sarcolemme qui entoure la fibre musculaire
- Liaison entre le sarcolemme et la matrice extracellulaire entourant les fibres
- Son absence entraine une fragilite de la fibre musculaire qui se detruit progressivement suite aux contractions entrainant une augmentation des enzymes musculaires



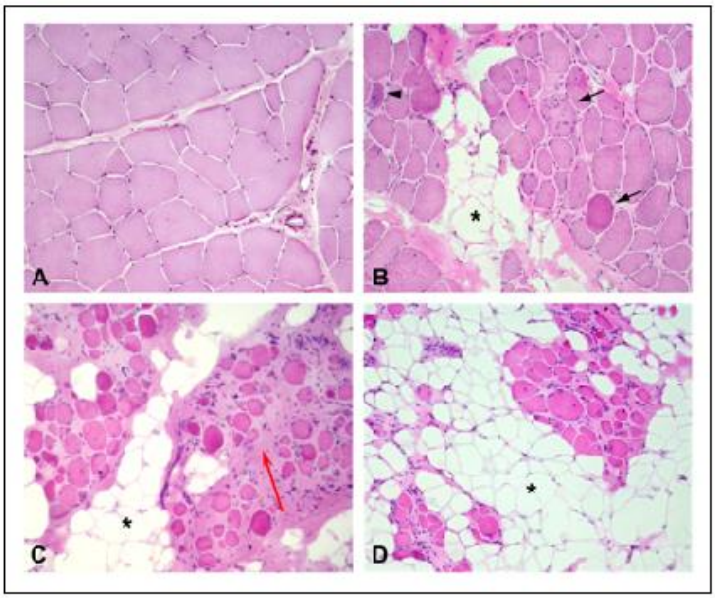
5

Une description histologique

Dystrophie :

- Necrose des fibres musculaires,
- processus de destruction regeneration,
- adipose et fibrose

Absence de dystrophine aux immunomarquages



6

Dystrophie Musculaire de Duchenne dans sa description moderne

Maladie récessive liée au chromosome X

Incidence: 1/ 3500 naissances mâles

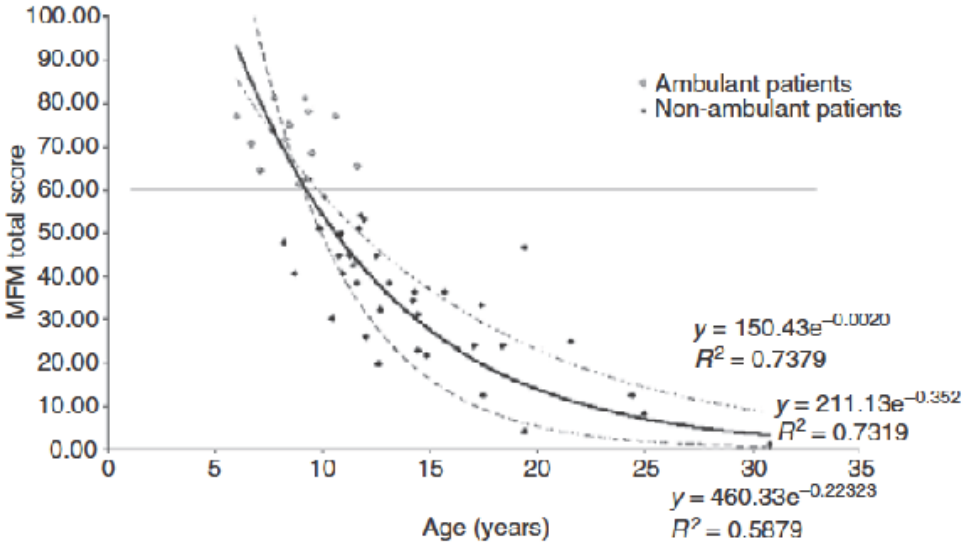
1/3 des cas sont des mutations récentes du gène codant la dystrophine (Xp21) = Neomutations

Duchenne: Protéine absente ou réduite (<5% de la N) ≠ Becker

Maladie progressive
Maladie très rétractile

Perte de la montée des escaliers à 8 ans
Perte de la possibilité de se lever d'un siège à 9 ans
Perte de la marche 9-10 ans (12 ans sous corticoides)
Perte de l'utilisation des membres supérieurs vers 14 ans
VNI 16 ans
Trachéotomie 18 ans
Décès variable 25 à 40 ans

Une variabilité phénotypique importante



(Vuillerot C 2010)

8

Une atteinte musculaire et orthopédique

- Dégénérescence musculaire qui s'aggrave tout au long de la vie
- Peu de symptôme avant 3 ans
- Perte de force : d'abord ceinture pelvienne puis ceinture scapulaire
- Scoliose
- Déformations orthopédiques des membres inferieurs et supérieurs

9

Une atteinte cardiaque et respiratoire

- Atteintes respiratoire par paralysie des muscles respiratoires (diaphragme et autres muscles respiratoires) (> 4 ans)

EFR à partir de 6 ans tous les ans

Recherche hypoventillation alveolaire nocturne si > 14 ans ou CV<1litre

- Atteinte cardiaque (myocardiopathie hypertrophique) date d' apparition et sévérité variables non proportionnelle a la severite de l'atteinte musculaire

Echographie cardiaque + ECG /an à partir du diagnostic

Atteinte des femmes conductrices

Varus equin

(Bushby K et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmalogical and psychosocial management. Lancet Neurol 2010; 9:77-93 Lancet Neurol 2010; 9: 177-89)

Une prise en charge en MPR très codifiée

- Un accompagnement de l'enfant et de sa famille pour une meilleure participation possible

- Groupe DMD : psychomotricité/ psychologue
- Mise en place d'attelles des apparition des 1ere rétractions
- Suivi fonctionnel régulier
- Introduction du FRM+/-FRE des le plateau de fonction Motrice
- Verticalisation en coque
- Arthrodèse vertébrale systématique

A la puberté

- Assistance nutritionnelle précoce

La DMD : Une nouvelle ère avec l'apparition des thérapeutiques

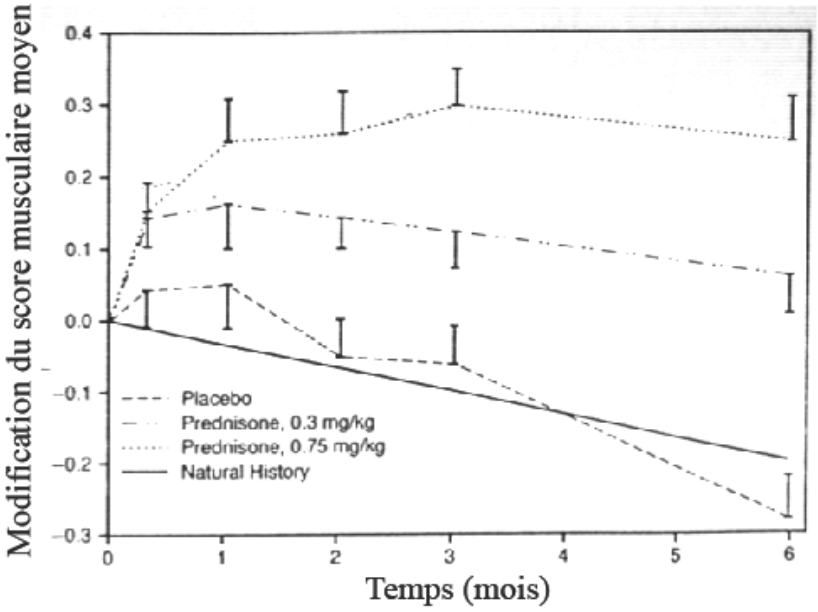
- Les corticostéroïdes
- Introduction du Périndopril 2 mg/ jour à visée préventive à partir de 6-8 ans pour diminuer le risque de cardiomyopathie

(Duboc D Am Heart J. 2007 Sep;154(3):596-602)

- Et les espoirs de guérison : Les thérapies géniques et autres thérapies pharmacologiques .....

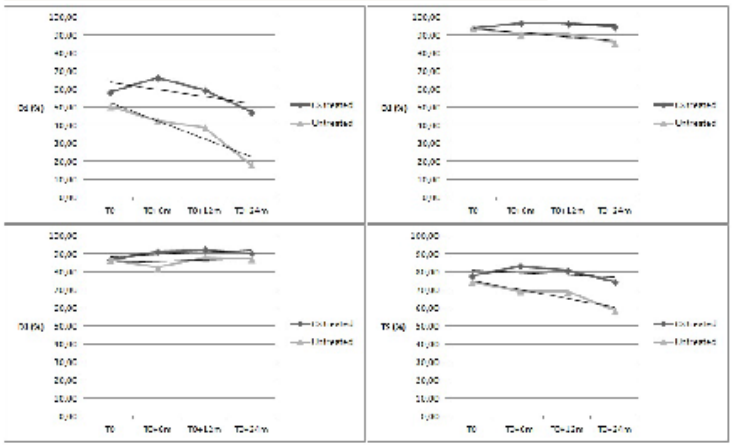
© Can Stock Photo

DMD et corticostéroïdes (CS): utilisation répandue efficacité démontrée sur la force musculaire



[Manzur AY Cochrane 2004 & 2008]

Et sur la fonction motrice



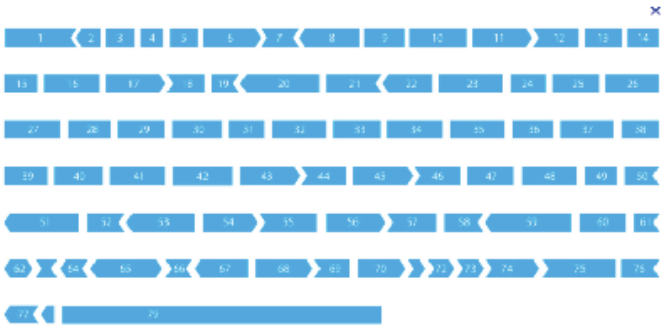
[Vuillerot C et al. Arch Phys Med Rehab 2010]
[Schreiber et al. 2015 Sofmer]

Et au long court sur l'evolution de la
-Scoliose
-Cardiomyopathie
-Atteinte respiratoire

[Biggar WD et al. Neuromuscul Disord 2006]
[Manzur AY et al. Cochrane Database Syst Rev 2008]
[Moxley RT et al. J Child Neurol 2010]

De nombreux essais en cours ou annonces chez le DMD

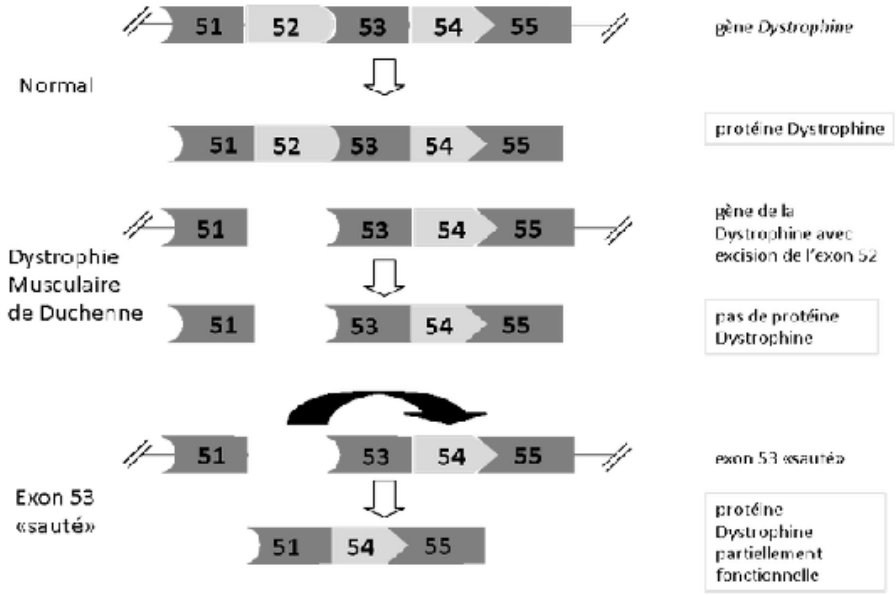
Duchenne Muscular Dystrophy				
	Programme	Phase 1	Phase 2	Phase 3
PROSENSA 2PMO	Ex 44			
	Ex 45			
	Ex 51	drisapersen		
	Ex 53			
SEREPTA Morpholino	Ex 51	eteplirsen		
	Ex 53			
PTC	Codon stop	Disponible en ATU de cohorte		
SANTHERA	ibidenone	ATU de cohorte en cours		
Spinal Muscular Atrophy				
	Programme	Phase 1	Phase 2	Phase 3
ISIS	CS3b			
	CS4			
Roche	MOONFISH			



16

Le saut d'exons = Exon skipping

Diagramme montrant le mécanisme du « saut d'exon » sur l'exon 53 du gène DMD:



17

Mais une efficacité qui reste encore a démontrer pour des traitements très contraignants

Lancet Neurol. 2011 Oct 12;10:987-93. doi: 10.1016/S1474-4422(11)70186-4. Epub 2011 Sep 7.

Safety and efficacy of drisapersen for the treatment of Duchenne muscular dystrophy (DEMAND II): an exploratory, randomised, placebo-controlled phase 2 study.

Voit T[1], Topaloglu H[2], Straub V[3], Muntoni F[4], Deconinck N[5], Campion G[6], De Kimpe S.[7], Eagle M[8], Guglieri M[9], Hood S[7], Lieftard L[7], Lourbakos A[7], Morgan A[7], Naslavsky J[7], Quinlivan R[7], Rasch K[7], Rolin K[7], Servais L[10], Wardell C[11], Wilson R[12], Wright J[12], Kraus JE[13].

Author information

Abstract

BACKGROUND: Duchenne muscular dystrophy is caused by dystrophin deficiency and muscle deterioration and preferentially affects boys. Antisense-oligonucleotide-induced exon skipping allows synthesis of partially functional dystrophin. We investigated the efficacy and safety of drisapersen, a 2′-O-methyl phosphorothioate antisense oligonucleotide, given for 48 weeks.

METHODS: In this exploratory, double-blind, placebo-controlled study we recruited male patients (≥6 years of age; time to rise from floor ≤7 s) with Duchenne muscular dystrophy from 13 specialist centres in nine countries between Sept 1, 2010, and Sept 12, 2012. By use of a computer-generated randomisation sequence, we randomly allocated patients (2:2:1:1; block size of six; no stratification) to drisapersen 6 mg/kg or placebo each given subcutaneously and either continuously (once weekly) or intermittently (nine doses over 10 weeks). The primary endpoint was change in 6-min walk distance (6MWD) at week 25 in patients in the intention-to-treat population for whom data were available. Safety assessments included renal, hepatic, and haematological monitoring and recording of adverse events. This trial is registered with ClinicalTrials.gov, number NCT01153932.

FINDINGS: We recruited 53 patients: 18 were given continuous drisapersen, 17 were given intermittent drisapersen, and 18 were given placebo (continuous and intermittent groups combined). At week 25, mean 6MWD had increased by 31·5 m (SE 9·8) from baseline for continuous drisapersen, with a mean difference in change from baseline of 35·06 m (95% CI 7·58 to 62·63; p=0·014) versus placebo. We recorded no difference in 6MWD changes from baseline between intermittent drisapersen (mean change -0·1 [SE 10·3]) and placebo (mean difference 3·51 m [-24·34 to 31·35]) at week 25. The most common adverse events in drisapersen-treated patients were injection-site reactions (14 patients given continuous drisapersen, 15 patients given intermittent drisapersen, and six given placebo) and renal events (13 for continuous drisapersen, 12 for intermittent drisapersen, and seven for placebo), most of which were subclinical proteinuria. None of the serious adverse events reported (one for continuous, two for intermittent, and two for placebo) resulted in withdrawal from the study.

INTERPRETATION: Continuous drisapersen resulted in some benefit in 6MWD versus placebo at week 25. The safety findings are similar to those from previous studies. Ambulation improvements in this young population with early-stage Duchenne muscular dystrophy are encouraging but need to be confirmed in larger studies.

- Ataluren pour les DMD avec un codon stop

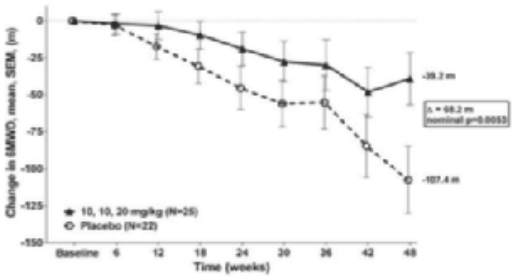


FIGURE 3. Mean change in 6MWD from baseline to week 48 in the < 350 meters 6MWD subgroup.

- Drisapersen saut d'exon 51

18

Louis 3 ans

Garçon

Histoire néonatale et familiale sans particularité

Motifs de consultation : Difficulté à la marche, course impossible, chutes fréquentes, ne peut pas monter les escaliers, Gowers+

A l' examen : Déficit musculaire à prédominance proximale

Hypertrophie des mollets

Dosage des CPK élevé (x10-100)

Premiere consultation en MPR
Que lui dire ?
Qu'annoncer a ces parents ?

Une maladie qui reste incurable .....

- Accompagnement de l'enfant et de sa famille pour une participation optimale; Implication des frères et soeurs dans le suivi des enfants; Proposition de suivi psychologique de l'enfant, de sa famille
- Une maladie progressive avec une perte de marche intervenant la plupart du temps maintenant a l'adolescence
- Début des corticoïdes entre 5 et 8 ans au moment du plateau de fonction motrice
  - Prednisone 0.75mg/kg/jour
  - Régime adapte
  - Effets secondaires fréquents : petite taille, facies cuschinoide, osteoporose

20

Mais ....

- Scoliose maintenant très rare
- Persistance de déformations orthopédiques des membres imposant les attelles +/- plâtre de posture
- Fractures plus fréquentes
- Cardiomyopathie moins sévère grâce a l'introduction vers 8 ans du perindopril
- Des Essais thérapeutiques de plus en plus nombreux ....

21

Un vrai changement d'evolution

- Une espérance de vie qui atteint parfois 40 ans mais avec une médicalisation importante et une dépendance majeure
  - Ventilation
  - Assistance nutritionnelle
  - Aide humaine 24/24
- De très rare patients DMD qui travaillent, qui vivent en couple et qui ont des enfants …..

22

- Liens vers les associations de patients AFM
  - Importance des CR MNM
  - Des referents patients sur le terrain

23

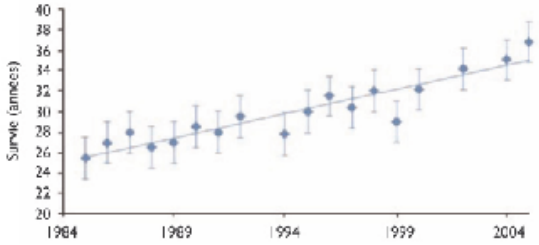
Difficultes dans la prise en charge au long court du fait de l'evolution des pratiques .....

- Acceptation du FRM : " pourquoi un fauteuil si je vais guérir "
- Perte de la marche intervenant plus tard au moment parfois difficile de l'adolescence
- Entre espoir et réalité au quotidien ...
- Les cliniciens parfois insuffisamment informés des essais en courts : " Les familles et les patients en savent parfois plus que le médecin"
- Des traitements lourds parfois responsable de d'effet secondaires
  - Hypercholesterolemie
  - Retractions cutanees

24

THE TAKE-HOME MESSAGE

Amélioration de l'espérance de vie des malades est due a une meilleure prise en charge respiratoire, orthopédique, cardiaque et nutritionnelle depuis ces 20 dernières années



Mucoviscidose

25

BOULEVERSEMENTS PSYCHIQUES ET REAMENAGEMENTS FAMILIAUX DANS LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

Violaine BELVEGUE, Psychologue clinicienne, SESSD de l'APF de Saint Etienne et Réseau APIC

Présentation du cadre de travail

Je suis psychologue clinicienne dans un SESSD (Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile) de l'APF (Association des Paralysés de France) qui un agrément pour accompagner 51 enfants porteurs de déficiences motrices avec/ou sans troubles associés, de 0 à 20 ans. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire.

En tant que Psychologue, j'interviens, comme mes collègues sur tous les lieux de vie de l'enfant, à domicile ou dans les écoles.

Je suis amenée à rencontrer en entretien, les mères, les pères, les couples, l'enfant et les fratries.

1- L'annonce de la myopathie :

- Généralités

Le handicap et/ou la maladie affectent la personne qui en est atteinte mais aussi tous les membres de la famille.

C'est tout le système familial qui est ainsi impacté par cette blessure narcissique qui n'est plus seulement singulière mais qui devient alors collective. Tout le groupe familial devient vulnérable.

Quand il s'agit d'une maladie génétique, cette annonce désorganise toute la constellation familiale, cela provoque un bouleversement au niveau du couple parental mais aussi au sein de la fratrie qui est également soumise au trauma collectif.

La maladie affecte donc de manière spécifique chacun des membres de la famille, le groupe couple et le groupe fratrie[24].

[24] Cliniques du sujet handicapé sous la direction de Ciccone, Korff-Sausse, Missonier, Scelles, 2007

Il parait alors nécessaire et primordial de donner du sens à ce trauma, en nommant les émotions qui se rattachent à la maladie génétique chez un enfant au sein d'une famille. C'est le travail que j'ai été amenée à faire dans la famille que je vais vous présenter aujourd'hui.

Nous accueillons au service de soins plusieurs enfants atteints de myopathies.

Je vais donc vous parler d'une famille pour laquelle je suis intervenue à différents niveaux, couple et fratrie et pour commencer de l'enfant que je nommerai cet enfant Dimitri. Il intègre le service de soins en mars 2014, il est atteint d'une dystrophie musculaire de Duchenne.

- Première rencontre

Comme à chaque fois qu'un enfant intègre le service de soins, je propose un premier entretien, que l'on nomme entretien d'admission afin de connaître l'histoire de la famille, l'anamnèse de la maladie, la dynamique familiale dans sa globalité et pour finir les attentes vis-à-vis du service de soins.

Je rencontre M. et Mme à domicile en février 2014 en vue de l'admission de leur fils Dimitri né en 2005. Dimitri est âgé de 8 ans et demi au moment de l'admission. Il est atteint d'une myopathie de Duchenne, diagnostiquée lorsqu'il était scolarisé en petite section.

Je suis très bien accueillie par ses parents, ils se montrent chaleureux. Dimitri a des séances de kinésithérapie en libéral et d'orthophonie.

- Anamnèse de Dimitri

Dimitri est né en 2005. La première année de vie se déroule sans particularité. Dimitri acquiert la marche à 14 mois. Puis, quelques chutes apparaissent vers 18 mois. S'ensuivent des consultations médicales diverses avec radio mais qui n'aboutissent pas à un diagnostic. Puis plus rien jusqu'à la première année d'école maternelle.

A l'âge de trois ans, il entre en petite section à l'école maternelle où la maîtresse évoque un souci moteur persistant.

La famille s'adresse à nouveau aux équipes médicales et Dimitri est vu en consultation pluridisciplinaire au MPR (médecine physique et rééducation fonctionnelle) où le diagnostic de myopathie est évoqué. La biologie moléculaire confirme la myopathie. Pas de biopsie musculaire, les parents ne le souhaitent pas. Dimitri bénéficie d'un traitement par corticoïdes.

Mme est alors enceinte lorsque la maladie est découverte. Dimitri a une petite sœur Clémence, née en 2009.

Durant l'entretien, c'est surtout le père qui prend la parole, je ressens beaucoup de colère et une énorme souffrance. La maman est plus nuancée dans ses propos et plus à distance au niveau émotionnel.

Dimitri a acquis la marche à 14 mois, de ce fait, les parents n'étaient pas inquiets. Le père garde une certaine colère vis-à-vis de cette maîtresse de petite section, sans doute parce qu'elle est à l'origine de ce qui a « effondré » leur vie. C'est comme si pour le père, l'effet de l'annonce se cristallise et s'organise autour des mots de cette maîtresse. Le père utilise des mots forts pour dire combien ce diagnostic a bouleversé leur vie. Cette annonce constitue une situation d'une violence inéluctable. Elle est inoubliable pour les parents.

Ainsi, l'annonce se compare volontiers à un traumatisme, elle provoque une sidération psychique mettant en échec la capacité de penser.

Dans le cas de la myopathie de Duchenne, les enfants acquièrent une autonomie de la marche, puis la perdent en grandissant. Ils se retrouvent à devoir se déplacer en fauteuil d'abord manuel, puis électrique dans un second temps.

Les parents n'ont aucune possibilité d'oublier l'évènement traumatisant. Non seulement, ils vivent au quotidien avec leur enfant qui ne pourra jamais devenir autonome mais dans le cas de cette maladie, la douleur n'en finit pas à cause du caractère évolutif et inéluctable de la myopathie et du suivi médical conséquent et régulier que cela implique.

En effet, Dimitri est suivi au MPR une fois par an lors de la consultation pluridisciplinaire, une fois tous les 6 mois pour le suivi orthopédique. Au moment de ce premier entretien avec moi, les parents nous informent que le diagnostic de la maladie n'a pas été nommé auprès de Dimitri.

La famille dit avoir réussi à dépasser cette étape avec le soutien de leur entourage et des équipes médicales, explique-t-elle.

Au niveau scolaire, Dimitri a été maintenu en CP et a une AVS (auxiliaire vie scolaire) 12H par semaine. C'est un enfant décrit comme peu mature par ses parents.

Il présente des troubles attentionnels et prend de la Ritaline prescrite par le neuropédiatre les jours d'école.

Nous proposons donc de débuter un accompagnement global dans cette famille en reprenant deux séances de kinésithérapie par semaine et une troisième en libéral en balnéothérapie. Dimitri a aussi de l'orthophonie une fois par semaine. Une éducatrice qui est référente de notre projet d'équipe va aussi les rencontrer.

Dimitri montre des difficultés d'apprentissage. Cela surajoute encore de la lourdeur à la maladie et semble perçu comme un nouvel effet d'annonce.

Avec l'aide de l'éducatrice, un dossier d'orientation est monté pour une demande d'ULIS école.

Comme je l'ai déjà dit auparavant, Dimitri ne connaît pas le nom de sa maladie. L'annonce ne lui a pas été faite à lui. Le début de l'accompagnement avec cette famille nous amène à faire un travail pour que les parents nomment cette maladie et parlent à leur fils. L'éducatrice qui intervient toutes les semaines au domicile œuvre dans ce sens.

A travers notre intervention et surtout en venant au domicile, donc au plus près des familles, nous entrons dans leur intimité. Par nos questionnements, nous bousculons peut-être davantage cette famille à avancer. Notre accompagnement représente alors un étayage.

Les professionnels doivent utiliser leur savoir, leur observation, leur compétence, pour soigner l'enfant mais ils doivent aussi s'effacer pour que les parents puisent dans leurs ressources afin de comprendre et aider leur enfant explique Titran[25].

Un jour, le père explique à l'éducatrice qu'il a pris le temps de parler de la maladie à son fils et qu'ils ont échangé longuement sur sa maladie.

En revanche, rien n'a été dit à la petite sœur et l'éducatrice soulève auprès des parents l'importance d'annoncer aussi à leur fille la maladie. Elle introduit alors mon rôle de psychologue, pour être là en soutien parental et auprès de Clémence.

Il est important de donner aux familles le temps nécessaire pour cheminer et de respecter leur temps, qui n'est pas toujours celui des professionnels.

Régine Scelles[26] souligne qu'il faut laisser aller chaque parent à son propre rythme, selon ses propres modalités pour qu'il puisse ainsi faire le deuil de ce qui ne sera pas. Les professionnels peuvent alors représenter un appui bienveillant pour contenir ces moments de doute, de colère… : « *Ce processus doit pouvoir se dérouler dans le respect des compétences et des faiblesses de chacun des parents* ».

Simone Korff Sausse puis Albert Ciccone[27] parlent d'un véritable travail de deuil. C'est alors un lent et patient travail de reconstruction et de reconsidération qui s'élabore. Les parents vont devoir perdre définitivement l'enfant imaginaire et accepter la force de vie, les capacités et les revendications humaines de cet enfant présent et réel.

C'est ainsi que les parents de Dimitri cheminent petit à petit et M. me sollicite alors pour des entretiens pour leur couple. L'accompagnement psychologique s'oriente dans un premier temps sur ce versant-là.

---

[25] Titran, Naître pour vivre, les cahiers du nouveau-né, 1983
[26] Cliniques du sujet handicapé
[27] Ciccone, la transmission psychique inconsciente, identification projective et fantasme de transmission, 1999

2- Impacts psychologiques de la myopathie sur le couple

Je rencontre durant quelques entretiens M. et Mme au domicile.

L'objet de la demande de M. concerne leur couple. Il dit avoir besoin d'être soutenu et se sent démuni dans leur relation de couple depuis que la maladie est arrivée. Il a le sentiment que leur couple n'est plus un couple.

Plusieurs émotions se mêlent : colère, tristesse, et une grande souffrance. Il m'apparaît alors important de nommer toutes ces émotions afin de donner du sens au traumatisme vécu par le couple parental.

M. s'effondre, pleure. F. André[28] explique que le handicap ou la maladie d'un enfant peut survenir dans une histoire familiale déjà fragilisée par des traumatismes non élaborés dans la ou les générations précédentes.

M. verbalise le fait que cela fait écho chez lui à un évènement qu'il a vécu enfant et qui a déjà fait trauma. C'est alors une réminiscence de cette souffrance vécue enfant. En effet, A. Ciccone[29] explique combien la rencontre avec le handicap représente une expérience traumatique et que celle-ci est aussi l'occasion de révélations de traumatismes passés auxquelles elle va se connecter…

Et M. raconte : sa mère a eu une aventure avec un autre homme, il en a été témoin. Le couple de ses parents a été très fragilisé. Sa souffrance est encore vive comme s'il revivait la situation lorsqu'il en parle.

Il ne veut pas que son couple éclate et « veut retrouver sa femme », dit-il. Cette maladie est venue se mettre au milieu, interférer dans leur relation de couple. Il ressent que sa femme est moins disponible physiquement que cela est très difficile pour lui. Il dit avoir besoin d'affection. Il souffre de cet éloignement physique avec sa femme.

Le handicap réactive alors chez M. des failles existantes de façon latente.

On peut alors faire l'hypothèse que leur enfant atteint de myopathie actualise dans le présent des aspects traumatiques passés (fragilité du couple des parents de M.) et confronte Monsieur à des vécus d'effondrement. Ciccone parle d' « effondrement narcissique ».

Ciccone[30] évoque plusieurs effets traumatiques dont l'effet de déception originaire. Celle-ci provoque, dit-il « *un vécu d'effondrement, de catastrophe interne, qui impose un travail de réaménagement équivalent à un travail de deuil, mais différent d'un travail de deuil en ceci que d'une part l'objet n'est pas perdu, et d'autre part*

[28] Le divan familial, le handicap au sein de la famille, 2002
[29] Cliniques du sujet handicapé
[30] Ciccone, La transmission psychique inconsciente

l'évènement traumatique est persécutoire par son omniprésence : le handicap est toujours là, toujours visible, rappelant en permanence la catastrophe originelle ».

Cet entretien est l'occasion pour ce couple de verbaliser leur souffrance et les impacts que l'annonce de cette maladie a engendré sur leur couple.

Mme dit ne pas être disponible à la maison car trop encombrée par sa vie professionnelle dans laquelle elle ne se sent pas épanouie. Elle s'investit dans son travail, gratifiant au détriment du domicile, de son couple qui la renvoie « à sa faute », à la culpabilité d'être porteuse de cette maladie génétique.

Ciccone souligne bien que cet éprouvé de la culpabilité est important car il ouvre un accès à une position dépressive, position dans laquelle Mme semble se trouver. Pour faire le deuil et dépasser le trauma, il est important de vivre cette culpabilité afin de pouvoir ensuite la dépasser.

Son mari en recevant et acceptant cette culpabilité de transmission aide Mme à dépasser ce trauma et à le subjectiver. Ce que Ciccone[31] analyse ainsi : « *vivre la culpabilité jusqu'au bout requiert un certain nombre de conditions, en particulier la présence d'un autre qui puisse entendre et tolérer la culpabilité, recevoir et accompagner cette expérience, et ainsi consoler* ».

Ainsi, M. assure le rôle de celui qui assume tandis que Mme déprime.

On peut alors imaginer que Mm est prise dans un conflit de loyauté où se mêlent sans doute à nouveau la culpabilité et cette déception originaire.

Ciccone fait ainsi le lien entre la honte que représente cette blessure narcissique intense que produit le handicap et le désir sexuel : comment montrer un désir, un plaisir, à l'endroit où l'enfant a été abîmé ?

Mme est porteuse de cette maladie avec toute la dimension génétique que cela comporte et donc à nouveau la question de la culpabilité: « j'ai transmis la maladie à mon enfant ». Cela touche à la question des origines, de la filiation et du transgénérationnel.

J'essaie d'amener ce couple à nommer leurs émotions, à mettre du sens. Cet espace leur offre alors la possibilité de se parler. Je suis un tiers permettant l'expression de leur souffrance et ainsi la mise à distance de leurs affects. Ces entretiens leur permettent ainsi de libérer, dans cet espace neutre, tous les éléments non digérés (au sens de Bion) et de les rendre assimilables. Nous mettons en exergue tout ce qui les unit en tant que couple et cherchons alors des ressources pour reconstruire leur couple, écorché, impacté par la maladie. Nous travaillons ensemble l'idée que le couple se retrouve, passe une soirée sans les enfants et éventuellement partent en week-end.

[31] Ciccone, cliniques du sujet handicapé

3-Impacts psychologiques sur la fratrie : Clémence

Je rencontre Clémence pour la première fois dans le cadre d'un groupe fratrie en février 2015 soit un an après l'admission.

Elle est alors âgée de 5 ans et est scolarisée en grande section de maternelle.

Ce groupe a lieu pendant les vacances scolaires et est animé par les deux psychologues du service. Nous leur proposons un temps de parole, puis un partage autour de livres pour évoquer le handicap, et nous clôturons la séance par un dessin.

Clémence décrit ainsi son frère : « *il a une attelle, il est handicapé de la jambe, il avale des cachets avec le lait. Il a des difficultés pour marcher et a un fauteuil pour ne pas tomber* ».

Clémence est une petite fille blonde avec de grands yeux bleus. Elle est très belle et son regard est pénétrant. Elle est bavarde et ce jour-là, elle est surprise d'entendre que d'autres enfants ont des frères ou sœurs atteints de handicap moteur. C'est comme une découverte pour elle.

En septembre 2015, six mois plus tard, je reçois un appel de la maman très inquiète. Clémence s'est mise à pleurer au milieu de la classe. Elle a peur que son cœur s'arrête. Elle a mal au ventre et la maîtresse a téléphoné à la mère pour qu'elle vienne chercher sa fille.

Mme m'explique alors que ce week-end, Clémence a avalé une fleur de Playmobil, elle jouait et la fleur était comme le traitement que prend son frère (traitement par corticoïdes). Des angoisses sont alors apparues après l'absorption de cette fleur.

Les parents souhaitent que je rencontre leur fille en entretien pour parler avec elle mais aussi entendre et comprendre ses angoisses. Ils semblent démunis pour rassurer leur fille. Je me rends au domicile pour proposer un temps d'entretien à Clémence.

Les symptômes de Clémence et la demande des parents de faire appel à moi pour leur fille, apparaît un an et demi après le début de l'accompagnement. L'éducatrice avait déjà évoqué à plusieurs reprises la possibilité d'une rencontre.

En effet, l'intervention des différents professionnels à domicile (kinésithérapeute, éducatrice) qui prennent soin de son frère, et toute l'attention de ses parents tournée vers toutes les aides à apporter à celui-ci, peuvent avoir été des éléments déclencheurs.

Clémence déclare ses symptômes en septembre, ce qui correspond aussi au changement d'école pour Dimitri qui intègre une ULIS école et prend le taxi pour partir et rentrer de l'école.

Personne ne s'est alors préoccupé de ce que ce changement pourrait avoir comme impact sur elle ? Personne ne se soucie de ce qu'elle ressent ?

Régine Scelles dit que cela peut déclencher des mouvements extrêmement divers.

Nous nous installons alors dans sa chambre toute les deux. D'emblée, elle évoque ses maux de ventre et le fait qu'elle a des remontées acides. Elle me parle de la petite fleur qu'elle a avalée, elle pense qu'elle est toujours coincée dans sa gorge.

Ce matin, à l'école, elle a demandé à sa maîtresse si des enfants étaient déjà morts en avalant une fleur de Playmobil. Elle m'explique qu'elle voulait faire comme si la fleur était le médicament de son frère, peut-être pour avoir les mêmes qualités, la même maladie que son frère. Ainsi, on s'occuperait d'elle aussi…

Avaler cette petite fleur peut ainsi être interprété comme un passage à l'acte. Clémence se montre imaginative dans son jeu mais elle ne met plus la distance du « faire semblant » et ses affects se manifestent alors par ce passage à l'acte. Elle retourne alors l'agressivité sur elle plutôt que sur son frère. Avaler cette fleur peut la mettre en danger de mort.

Nous évoquons alors la maladie de son frère. Puis, Clémence crée alors un scénario : elle me dit : « *quand nous, on sera tous morts, il n'aura plus sa maladie. Dans la vie après la maladie, on dansera tous car quand il sera mort, il n'aura plus sa maladie* ».

C'est comme si la mort annulait la maladie, ils seraient alors tous pareils, et ils pourraient alors danser. La mort peut aussi être envisagée comme une solution pour stopper l'évolution de la maladie et renverser le processus inéluctable : perte de la marche. Dimitri tombe, il ne peut donc pas danser avec elle.

Elle construit alors sa propre théorie. Quand je mets en mots ce qu'elle m'explique, que je lui prête alors mon appareil psychique à penser, elle me dit : « *mais s'il n'avait pas cette maladie, il ne serait pas là* ». Cette création peut ainsi avoir un pouvoir libérateur de symbolisation. Ma rencontre avec elle constitue un appui. Le fait d'écouter Clémence, de lui proposer cet espace de parole neutre où elle peut avoir le sentiment que ses affects seront contenus, peut lui permettre de construire son histoire et trouver une place dans sa famille.

Et elle ajoute : « *peut-être des fois Dimitri, il est peut-être triste que je marche bien, il porte des choses et pas moi* ». On ressent alors une certaine culpabilité, culpabilité de ne pas être malade, mais aussi peut-être culpabilité de ne pas pouvoir consoler son frère et ses parents.

Clémence souhaite que nous prenions un temps avec ses parents pour parler de notre échange. Durant l'entretien avec ses parents, Clémence se colle à moi, dans une identification projective, comme si elle se débarrassait des parties mauvaises, afin que je puisse les détoxiquer et les rendre assimilables.

Durant tout l'entretien avec ses parents, Clémence me regarde, m'écoute puis parfois m'interrompt pour dire que je porte de belles bagues, de belles boucles d'oreilles… qu'elle aimerait avoir les mêmes. Elle parle beaucoup, est très volubile. C'est comme si elle cherchait dans mon regard un sentiment d'existence et une certaine identification.

Nous évoquons la myopathie et tous les aménagements que cela implique, tant sur le plan de la disponibilité, que sur le plan psychique. Je nomme la maladie et les retentissements immédiats : sur le plan moteur mais aussi sur le plan des apprentissages puisque son frère vient d'intégrer une ULIS école.

Mon travail consiste alors à aider Clémence à penser, élaborer les émotions que soulève cette confrontation au handicap afin qu'elle se sente moins vulnérable.

Clémence nomme la dimension génétique en disant que peut-être elle aussi pourra avoir un enfant comme son frère. Chez les sœurs des enfants atteints de myopathie de Duchenne potentiellement conductrices de la maladie, le problème est de taille quand il s'agit pour elles d'envisager une grossesse. Cette transmission peut générer aussi beaucoup d'angoisse non symbolisée.

Ses plaintes concernent des maux de ventre, quelque chose qu'elle n'arrive pas à digérer. La maladie est venue s'immiscer dans cette famille. Le ventre peut aussi être vécu comme lieu d'une future grossesse d'un bébé malade, abîmé, qui tombe…

La veille de notre rencontre, Clémence était à l'école mais ses plaintes de maux de ventre ont amené la maîtresse à téléphoner aux parents pour qu'ils viennent la chercher. Et ce jour-là, les parents devaient partir à la journée faire une randonnée. Clémence devait manger à la cantine. De fait, le couple n'a pas pu aller randonner.

Clémence verbalise aussi son envie de passer du temps seule avec sa mère. Elle vient alors mettre en échec la possibilité pour le couple de se retrouver et de procréer à nouveau un enfant malade. Elle vient s'interposer, se mettre au milieu. Apparait alors la question de sa place dans sa famille auprès de ses parents et au sein de sa fratrie.

Comment peut-elle se situer avec ce frère malade qui prend toute la place et l'attention de ses parents ? Tous les regards, tous les intérêts sont portés sur Dimitri, des professionnels viennent toutes les semaines pour lui, ses parents sont à la recherche perpétuelle d'adaptations pour lui : vélo adapté, fauteuil, voiture…

Quels moyens trouver, pour elle, d'attirer l'attention de ses parents ?

Déjà dans le ventre maternel, sa place est mise en péril par l'annonce de cette maladie génétique. Ventre qui est aussi l'objet de ses symptômes. Comment a-t-elle pu être investie par ses parents dont la disponibilité psychique était réduite, sous le choc de l'annonce de la myopathie de son frère aîné ?

Puis elle ajoute, qu'elle aime bien son frère mais qu'elle ne peut plus lui sauter dans les bras car il pourrait tomber.

On peut faire l'hypothèse que Clémence est à la recherche de modèles identificatoires pour ne pas tomber comme Dimitri. En effet, le moi de l'enfant se construit progressivement par des jeux de miroir qui confirment son image dans le regard de l'autre, par le plaisir à trouver en l'autre quelque chose de semblable ou d'assimilable en soi, par des mouvements de projection et d'identification entre soi et l'environnement.

Effectivement, au tout début, l'enfant incorpore une part de son environnement et le fait sien. Puis en grandissant, il complète son travail identitaire en imitant ses modèles. Les parents ont un rôle important mais pas seulement. Les pairs, les frères et sœurs ont aussi une part essentielle dans ce travail identitaire.

Clémence a un frère malade, qui marche de moins en moins, qui tombe et prend un traitement et qui vient de faire son entrée en classe ULIS.

On peut imaginer qu'elle est en plein conflit identitaire. Comment faire pour ne pas tomber à son tour ?

R. Scelles souligne de fait que le groupe que constitue la fratrie est un véritable terreau de l'apprentissage de la vie sociale. L'enfant se mesure à l'autre. Comment Clémence peut-elle se mesurer à un frère qui tombe, qui a besoin d'un fauteuil ? Comment peut-elle consolider son narcissisme individuel et groupal ?

Régine Scelles ajoute que les enfants regardent dans les yeux de leurs parents la manière dont ils peuvent ou non se considérer comme frère ou sœur. Les parents de Clémence ont l'esprit tellement occupés par l'évolution de la maladie de Dimitri et les adaptations à mettre en place, qu'on peut imaginer que Clémence ne peut ressentir qu'une certaine fragilité narcissique.

Nicole Boucher et Muriel Derome, dans « *la fratrie à l'épreuve du handicap* »[32] nous font part des résultats d'une recherche qu'elles ont menée chez les frères et sœurs d'enfants myopathes.

En idéalisant son frère malade, Clémence annule toute forme d'agressivité ou de violence. Elle avale cette petite fleur Playmobil comme étant les corticoïdes. Elle ne travaille plus à l'école. Comment peut-elle vivre, exister, réussir à l'école ? Pour résoudre tous ces conflits internes, elle propose que tout le monde soit mort. C'est le

[32] La fratrie à l'épreuve du handicap, sous la direction de Claudie Bert, Eres 2006

choix le plus économique qu'elle trouve. Elle ne peut pas réussir là où son frère est en échec (scolaire). Le dépasser est inimaginable.

Je revois Clémence 15 jours plus tard. Elle se montre moins angoissée que la première fois mais d'emblée me raconte qu'il y a « *encore des choses dans la bouche* » quand elle avale : il y a encore des choses qui ne passent pas, qui ne se digèrent pas. Elle a besoin de temps, de me revoir, d'en reparler pour intérioriser ce traumatisme.

Pour autant, à l'école, elle dit avoir changé son comportement. Ses parents m'avaient effectivement confirmé que cela se passait mieux.

Puis, Clémence me confie qu'elle « *fait gueuler papa et maman à la maison* ».

Elle prend un certain plaisir en disant cela, comme pour signifier sa présence, pour se sentir exister et ainsi trouver sa place.

Elle termine l'entretien en faisant un dessin, elle s'applique, dessine une femme, et je me rends compte que c'est moi qu'elle dessine. Tous les détails y sont, les bonnes couleurs… En même temps qu'elle dessine, elle dit « *tu es trop belle* ». Elle souhaite garder le dessin pour penser à moi. On peut penser que Clémence est à la recherche d'identification positive, féminine, maternelle et valorisante qui lui offre la possibilité d'être elle-même. Elle a besoin de la matérialiser pour l'emporter avec elle.

Le groupe fratrie a également constitué aussi un espace d'identification important pour Clémence. Elle est revenue le mois dernier. Elle a pu partager et s'identifier à des pairs ayant la même problématique qu'elle : un frère ou une sœur en situation de handicap.

Conclusion et Pistes de réflexion

- Pour construire notre projet de soins, nous invitons les familles à un premier temps de consultation avec le médecin puis à un second temps avec toute l'équipe impliquée dans le suivi de l'enfant. Durant ce temps de projet, fin décembre 2015, les parents prennent la parole pour nous remercier, l'équipe leur a permis :
- « de poser les choses, de reprendre une vie comme tout le monde ».
- « de retrouver une vie comme avant, d'arriver à mieux se projeter dans l'avenir, dans leurs loisirs », la vie a repris son cours normal ;
- « de prendre plus de temps pour s'occuper de leur fille » : ils répartissent mieux leur investissement parental entre leurs deux enfants.

La question de la temporalité est très importante dans l'annonce d'une maladie génétique ou d'un handicap. Une rupture se produit dans cette rencontre avec le handicap. Il y a un avant, un pendant (les adaptations, les rééducations) et une anticipation dans cette maladie (adaptation de la maison à prévoir). On voit combien le père est plutôt dans l'agir le faire pour ne pas s'effondrer, tandis que Mme, elle est plutôt dans une position dépressive.

Les parents redisent combien tout s'est effondré au moment de l'annonce et combien il a été important pour eux que les professionnels les accompagnent et les bousculent. Chacun a pu trouver une place, de femme, d'épouse, de couple, de sœur….

Le travail d'accompagnement psychologique sur plusieurs entretiens à domicile, leur a permis de déposer leurs émotions, de tenter de reconstruire ce groupe couple écorché par l'annonce de cette maladie et d'entrevoir un possible avenir. Ils se sont mis à faire de la randonnée tous les deux.

De même l'accompagnement de Clémence lui a permis de retrouver des appuis identificatoires, de soulager sa culpabilité (ne pas pouvoir consoler ses parents, et ne pas être malade) et se faire une place au sein du groupe fratrie et aux yeux de ses parents.

Cette vignette clinique nous montre combien dans cette famille, il a été important de proposer à chacun un espace d'expression de la parole, espace de reconstruction psychique, permettant à chaque membre de trouver une place, une fonction, et une identité.

J'ai évoqué dans mon intervention le travail avec le couple et avec Clémence. Un espace pour Dimitri a également été proposé par l'éducatrice, puis un bilan en psychomotricité a été effectué. Tout ce travail est possible car je travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire. C'est un travail de coordination permanent où nous essayons d'être cohérents dans notre projet de soins.

Dernier élément de conclusion : il parait important pour l'enfant et sa famille de permettre que l'espoir ait sa place, non pas dans une dénégation ou un déni de la maladie, mais dans une adaptation à la réalité progressive et moins douloureuse.

FRATRIES ET DEPENDANCES

Thierry DARNAUD, Maître de conférence HDR, Université de Toulouse Jean Jaurès – LCPI EA 4591

Un mot d'ordre sociétal qui tend à se développer depuis cinquante ans fait de la fratrie le lieu de la fraternité.

La fratrie n'est pas un lieu de fraternité car il y a une différence entre être frère de fait ou par choix.

Il faut se rappeler que ce sont les premiers chrétiens qui ont choisi de se reconnaître comme frères et sœurs en Christ. La fraternité s'exerce donc bien dans une fratrie choisie, cela ne veut pas dire pour autant que l'on ne puisse pas choisir d'être frères là où l'on est désigné comme tel par le sang où les liens des parents. Les derniers événements terroristes que nous venons de connaître en France tendent à le prouver.

La question se pose avec encore plus d'acuité dans les familles recomposées car alors les enfants ne peuvent pas ne pas se poser la question de savoir s'ils acceptent de faire de cet autre présenté comme demi-frère ou demi-sœur, un frère ou une sœur à part entière. La question à cette réponse découle donc d'un processus d'acceptation qui peut déboucher sur de multiples résultantes où chacun pourra éventuellement être dupe des constructions de réalité qu'il fera.

Les observations ethnologiques rapportent des organisations qui interdisent aux frères et aus sœurs de rester ensemble à l'âge adulte. Au moment de la puberté, les enfants quittent le territoire maternel pour s'établir en groupes de même sexe ou en couple selon les ethnies.

Le postulat du nécessaire ou de l'inévitable maintien du lien au sein de la fratrie est une vision de la famille tournée vers le passé car il est normalement promis à la distanciation ou à la dissolution en raison de la différenciation du soi que chaque individu tend à développer (Bowen 1978).

Ce maintien qui traduit généralement une dette de loyauté, s'impose quand le handicap nécessite un accompagnement qui ne peut pas s'organiser au niveau parental et qui ne peut pas se penser en dehors du cercle familial. La dépendance condamne l'un à rester auprès de l'autre en raison de liens de loyauté qui peuvent eux être noués avec les parents. Ces liens résisteront à toutes les injonctions aussi légitimes et argumentées qu'elles puissent être.

René Girard précise bien que la fraternité est un lieu dangereux car c'est le terrain favori des doubles liens. Chacun demande à l'autre de l'imiter en lui interdisant de faire comme lui puisqu'il n'est que son frère ou sa sœur.

Les choses sont encore plus complexes quand la maladie ou le handicap vient dire une différence entre lui et moi et il faudra différencier deux situations. D'une part, il y a les situations où l'autre est là avec le handicap soit parce qu'il est l'aîné soit parce qu'il naît handicapé et d'autre part, il y a les situations où le handicap survient des suites d'une pathologie ou d'un accident.

La psychanalyse et plus particulièrement René Kaés, dans son ouvrage sur les complexes fraternels, a bien posé qu'il n'y a pas de fratrie sans pacte narcissique et cet investissement peut être plus ou moins fort en fonction du rang et du sexe de chacun des enfants par rapport à celui qui est désigné par son handicap.

Fustier a relevé la défaillance des investissements parentaux sur les enfants insuffisamment bons et cela peut aller jusqu'à l'apparition du phénomène de l'enfant de remplacement permettant de tuer l'enfant imaginaire décrit par Serge Leclère.

Au niveau de la relation au sein de la famille, la fratrie crée une alliance entre enfants qui va mettre en danger l'autorité parentale. C'est le mythe de la horde que Freud a décrit. Il avait souligné combien les fantasmes archaïques ne peuvent se dépasser que dans la culpabilité et dans des identifications symboliques dans le corps groupal des frères.

Ceci se rejoue à l'adolescence entre frères choisis qui se jurent dévouement et interdit de meurtre entre eux. L'interdit de relations adelphiques qui est posé au sein des familles naturelles se retrouve parfois au sein de ces fratries adolescentes choisies.

Le pacte entre frères replace l'autorité parentale dans le générationnel et organise les contours de la future autorité qui se dessine. Le conflit d'autorité autour de l'adulte handicapé qui va se jouer entre enfants et parents trouve ses racines dans ces délimitations.

Dans une communauté fraternelle, comme au sein d'une famille, la circulation de l'absolu mythique qui unit le groupe permet la consolidation des liens entre pairs et quand le handicap vient interdire ou mettre en danger cette circulation les places de chacun au sein du groupe seront nécessairement interrogées. Il n'est pas rare de voir alors la souffrance de la situation être portée par un autre membre que la patient désigné comme souffrant en raison de son handicap et un troisième membre alléguer les demandes d'aide pour celui qui est handicapé. Dans ces situations, la souffrance est enkystée et resurgit incessamment sous la forme de critiques et de reproches envers ceux qui organisent la réponse à la demande officielle. Ces situations débouchent généralement sur un enchevêtrement des demandes et des

réponses, ce qui produit des familles multi-aidées que les services sociaux connaissent bien. Des équilibres subtils et complexes se créent inévitablement dans ces situations et l'enjeu implicite devient alors d'être le plus reconnu dans sa légitimité à être aidé ou aidant.

Il ne faut pas oublier que toute fratrie demande un amour filial égal ainsi qu'une justice équitable que les parents sont sommés de faire vivre et régner. Mais, comme par essence, les enfants sont différents, l'égalité de traitement ne peut pas exister et le handicap sert souvent de justification à la différence. De plus, les parents ont naturellement des attentes et des demandes différentes entre les enfants et ces différences sont renforcées par le handicap. Ceci génère un déséquilibre dans la balance de loyauté entre les enfants et peut conduire à des situations de rejet.

Si l'on ne peut être soi-même le privilégié dans un groupe familial, qu'au moins aucun de tous les autres ne soit, lui, ce privilégié, pense nécessairement chacun des membres d groupe à un moment ou à un autre.

Si tel n'est pas le cas des angoisses persécutoires vont inévitablement apparaître et trouver leur assouvissement soit :

- dans le retournement persécutoire et cela débouchera sur le dévouement accompagné d'un certain degré d'abnégation et de reniement de soi-même,
- dans l'autodestruction et l'aidant se sacrifie pour l'aidé,
- dans l'hétéro-destruction et le patient est réifié pour devenir objet de soin.

Il est utile pour le psychologue de ne jamais perdre de vue que dans les situations de handicap, toute relation fraternelle est nécessairement triangulaire car elle convoque obligatoirement, un aidé, un aidant et celui qui permet ou organise cette relation en raison de la dépendance.

Le poids de cette dépendance nécessite une intervention psychologique permettant un rééquilibrage ou un changement de pattern relationnel car il a généralement généré une rigidification des liens ne permettant plus au système familial de s'adapter avec souplesse aux contraintes de la prise en charge de la maladie et de son évolution.

Les conseils sont aussi inefficaces que les pensées moralisatrices dans ces situations ou les liens tissés ont créé une véritable toile où la moindre tension sur un fil provoque un mouvement de l'ensemble.

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE DE LA FRATRIE AU LONG DU PARCOURS DE VIE DE LA PERSONNE HANDICAPEE

Serge Portalier, Professeur émérite des Universités, Psychologue clinicien

I- Considérations préalables

1- L'avancée en âge

Personne handicapée âgée

« *Une personne handicapée vieilissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieilissement. La situation de handicap a donc précédé le vieilissement.* »

Azéma Bernard, Martinez Nathalie, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature», *Revue française des affaires sociales* 2/2005 (n° 2) , p. 295-333

À différencier de la personne âgée atteinte de handicap

En 1929, l'espérance de vie d'une personne trisomique à la naissance n'était que de neuf ans, elle passe en 1990 à 55 ans, aujourd'hui on peut estimer que 70 % des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans (Carter et Jancar, 1983).

Le bond est proprement considérable puisque passant en cinquante ans de 69 % de survivants la première année de vie à 94 % et surtout doublant quasiment à l'âge de 10 ans, passant de 46 à 85 % de survivants.

Les atteintes cérébrales accompagnées de déficiences motrices et intellectuelles très sévères ainsi que d'autres déficiences ou troubles (*Severe Disability* ou *Profound Multiple Disabilities* des Anglo-Saxons) font partie des personnes handicapées les plus vulnérables. Leur espérance de vie est grandement affectée du fait de la sommation de déficiences présentées. **Deux faits majeurs méritent d'être soulignés :**

-**ces personnes sont celles qui ont sans doute l'espérance de vie la plus altérée à l'instar des personnes présentant des graves lésions traumatiques médullaires**

-**elles font partie de celles qui ont fortement profité des évolutions sociétales. Chaque décennie voit progresser leur espérance de vie.**

Des facteurs différentiels

En Australie, Bittles *et al.* (2002) ont calculé l'espérance de vie de

8 724 déficients intellectuels.

. La probabilité de survie pour les hommes déficients intellectuels est de 66,7 ans et de 71,5 ans pour les femmes.

Cette espérance de vie est très significativement corrélée au niveau intellectuel, elle est respectivement de 74, de 67,6 et de 58,6 années pour les niveaux de déficience intellectuelle légère, modérée et sévère.

Les facteurs qui influent le plus sur l'espérance de vie des personnes présentant une déficience motrice sont encore une fois **l'existence et l'importance d'un déficit cognitif associé** (Bair *et al.*, 1985) mais également la nature, l'étendue et le niveau neurologique de la lésion, le degré d'autonomies et les situations de dépendances de vie quotidienne et les fonctions de survie (alimentation, mobilité, possibilité de transferts autonome d'une position à l'autre).

Le Genre

Heller *et al.* (2002) ont montré que les femmes handicapées mentales sont moins bien suivies pour leur santé que les femmes valides.

Donc …..

Le vieillissement des personnes handicapées est indissociable de celui de leurs parents : ils vieillissent ensemble.

Cette *double longévité* finit par aboutir à un accompagnement difficile, voire impossible, à l'âge où les forces s'amenuisent.

Il s'ensuit alors une dépendance partagée, une *« surdépendance »* chez ces parents, pour qui la charge qui leur incombe devient de plus en pesante.

Cette situation de handicaps cumulés, que le veuvage ou l'éloignement géographique et affectif des autres descendants vient aussi fragiliser, conduit à s'interroger sur **l'évolution des aidants naturels.**

Considérations préalables
2. Des livres et des congrès ….
Sur le jeune âge

Thèse de Marion Griot.

Frère ou soeur d'un enfant différent, et moi alors? Impact de la déficience intellectuelle d'un enfant sur le vécu des fratries et sur la famille.

25 avril 2012 Université Lyon2

Membres du jury:

Pry René, Professeur des Universités, Université de Montpellier III, Président;

Poussin Marjorie, Maître de conférences, Université Lyon II;

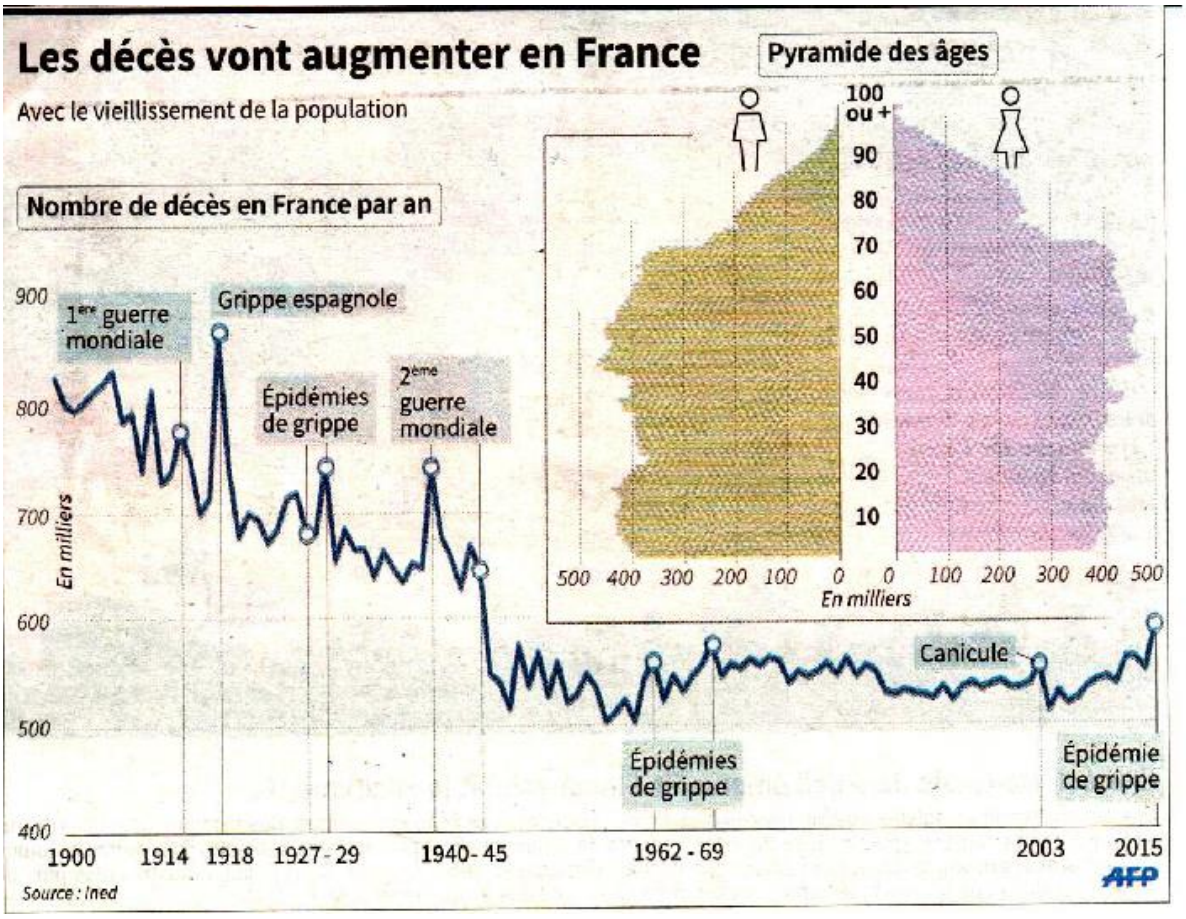
Scelles Régine, Professeur des Universités, Université de Rouen;

Anaut Marie, Professeur des Universités, Université Lyon II;

Portalier Serge, Professeur des Universités, Université Lyon II;

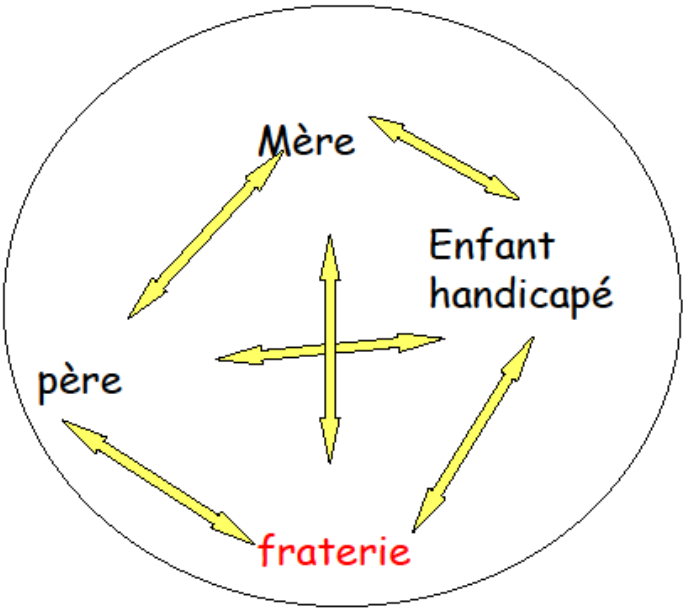
D'Amore Salvatore, Professeur des Universités, Université de Liège.

3- Dynamique intra générationnelle



II – Quelle dynamique psychologique anime l'accompagnant fraternel du frère ou de la sœur handicapé(e)

II. 1. Approche interactionniste



II. 2. Approche systémique et développementale

Exemple du génogramme

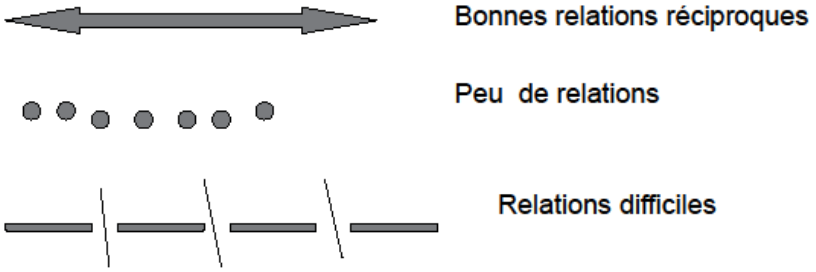
Symbolic Drawing of the family life space = SDFS

Gilli,Greco, Regalia, Banzatti (1990) in

Geddes M., Medway J. (1977) The symbolic drawing of the family Space. *Family Process*, 14, 219-228

Etude de cas à partir du Génogramme

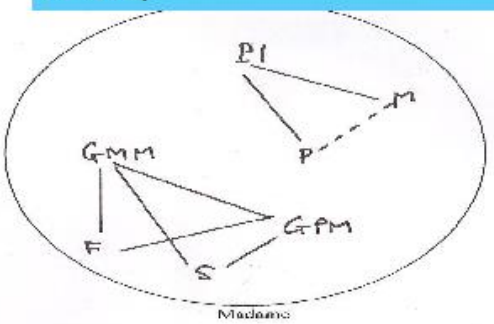
Mère = M Père = P Sœur =S Frère = F Paul = Pl
Grand-mère maternelle : GMM Grand père maternel = GPM
Grand-mère paternelle = GMP Grand père paternel = GPP



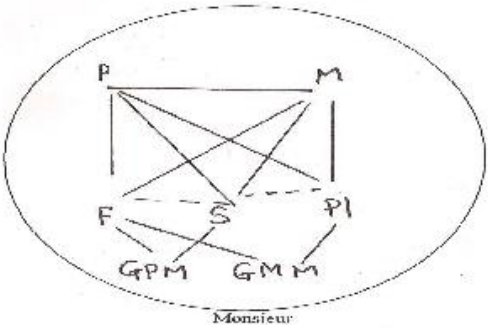
Paul est né avec une neuropathie qui le prive partiellement de la vue avec troubles intellectuels et locomoteurs associés.

Aujourd'hui Paul à 39 h. sa soeur (S) 33 ans et son frère (F) 31 ans.

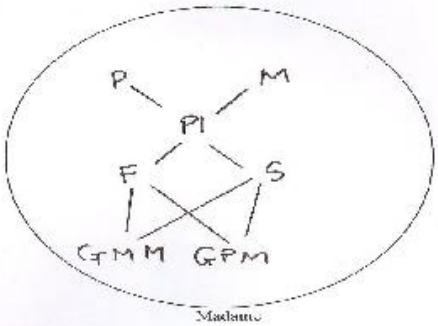
NAISSANCE et Annonce tardive du handicap



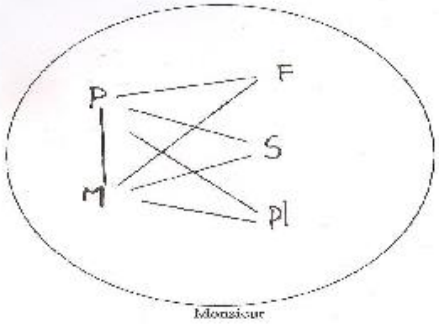
. GPP
. GMP



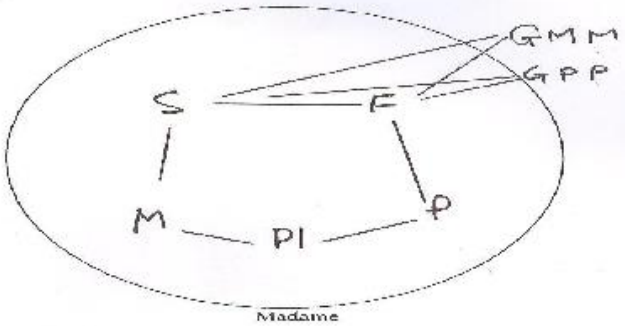
PAUL enfant

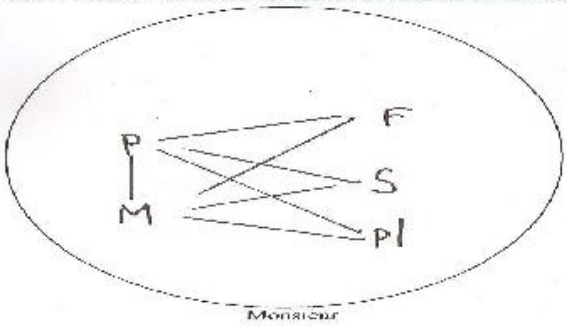


GPP
GMP



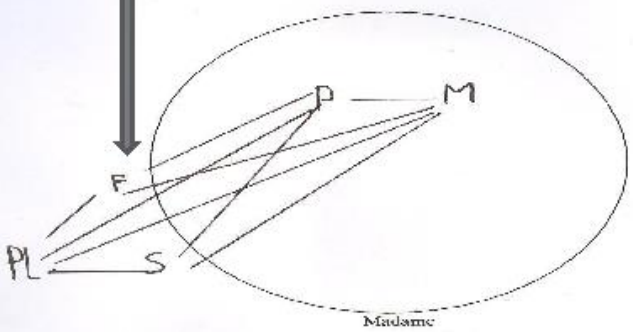
39 ans

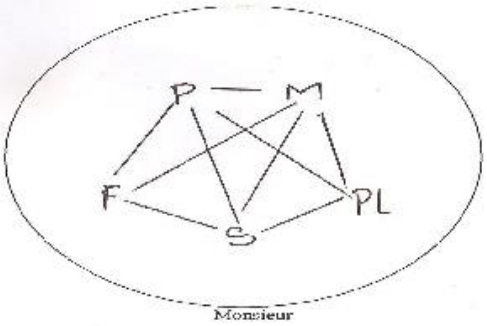




?

Qui va s'occuper de Paul ?

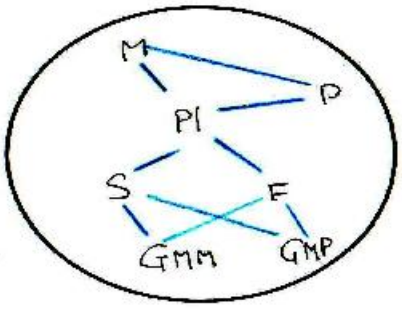




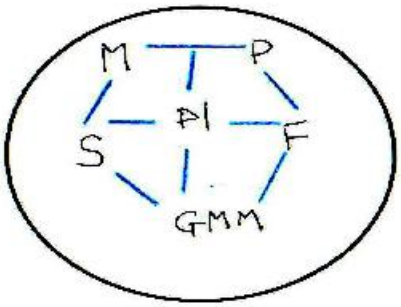
II-3 Les frères et sœurs accompagnants désigné(e)s : Par qui pour quoi ?

PAUL ENFANT

F

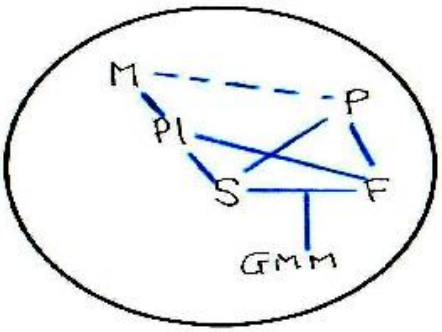


S

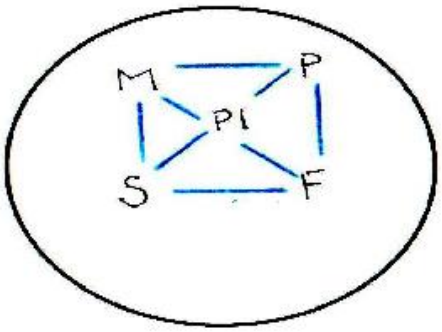


PAUL 20 ans

F

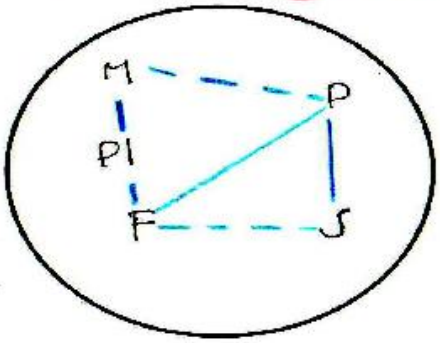


S

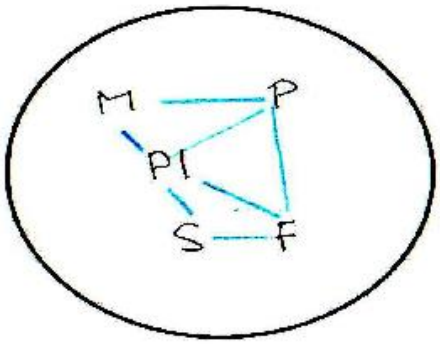


PAUL aujourd hui

F

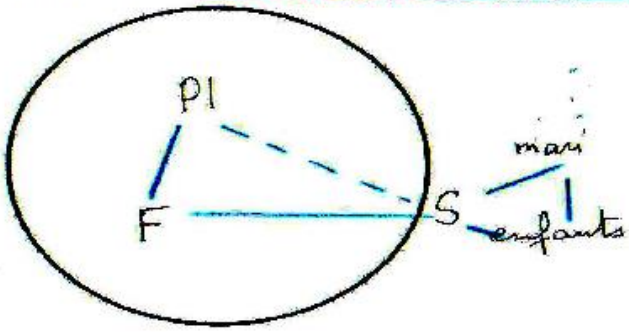


S

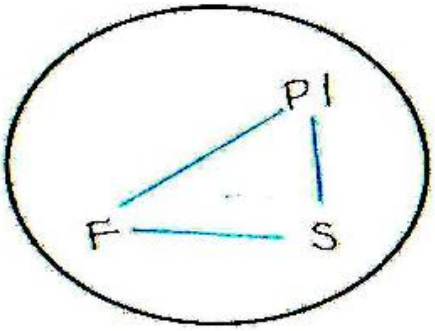


PAUL demain P/M DCD

F



S



II-4 Approche psychodynamique

Incidence de la survenue du handicap sur

L'homéostasie dans l'histoire du système familiale

- annonce et phase de sidération

-Phase apocryptique : secret + faute

-Phase performative : instrumentation, instrumentalisation

ANNONCE

-La découverte d'un être différent

- La rupture des liens inter générationnels

- La notion de différence

- Un avenir impossible

-Le sujet lui-même porteur de l'annonce

<u>L'apocryphe, le secret et la faute</u>

L' apocryphe = l'interdit

Le secret = il ne faut pas en parler !!!

La faute = à qui la faute ?

Qui doit réparer ?

<u>La phase performative</u>

Un nouvelle investissement libidinal

Il faut agir pour éviter de penser

Activisme, patterning et thérapies

comportementales

III - Comment accompagner la personne handicapée vieillissante ?

Les études recensées en France font état d'un nombre, certainement très en deçà de la réalité estimée, d'adultes handicapés vieillissants « invisibles » ou réduits à l'invisibilité, ignorés du dispositif social et médico-social, vivant au domicile de parents âgés ou/et dans la fratrie. Ils sont difficiles à évaluer numériquement. Aux États-Unis, il y aurait environ 60 %d'adultes handicapés de tous âges vivant au domicile parental dont un nombre conséquent serait inconnu des services (Fujiura, 1998).

La confrontation à la mort et au deuil pour les personnes handicapées
L'expérience du deuil est toujours douloureuse, elle l'est d'autant plus chez les personnes handicapées vieillissantes sans vie sociale, maintenues à domicile. Dusart (1997) est l'auteur d'une étude novatrice et unique en France sur l'expérience subjective du « travail de deuil » chez les personnes handicapées mentales vieillissantes ainsi que sur les attitudes de l'entourage. Les réactions émotives sont fortes face à l'annonce du décès : pleurs, anxiété, angoisse et confusion prédominent. Dans les pratiques constatées, une personne déficiente sur trois est tenue à l'écart des rites funéraires bien qu'elle exprime son désir d'y participer. La mise en mots du deuil n'est pas faite par l'entourage et ce silence se révèle anxiogène. Le personnel éducatif apparaît peu formé et peu soutenu dans la préparation des personnes handicapées au deuil et à la perte du proche.

Des dispositions nouvelles pour la fratrie

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit plusieurs mesures visant à **soutenir l'accueil familial**.

L'accueil familial d'adultes handicapés

Une personne dépendante (adulte handicapé, personne âgée) peut être "nourrie, logée, blanchie" et accompagnée quotidiennement au domicile d'un accueillant familial agréé, en contrepartie d'un salaire, d'un loyer et de remboursements de frais.

Pour devenir accueillant familial, il faut

Obtenir l'agrément du **président du Conseil général** ou d'un **établissement de santé** (aucun diplôme n'est exigé, mais un minimum d'expérience familiale ou professionnelle, en matière de prise en charge de personnes "en difficulté" est apprécié).

Passer un contrat écrit avec la personne accueillie ou son représentant légal, en informer immédiatement le Conseil Général et lui signaler tout changement de situation.

N'accepter de la part de la personne accueillie ni don, ni testament.

Assurer une présence permanente ou garantir son remplacement en cas d'absence momentanée. À tout moment, les personnes accueillies doivent pouvoir solliciter l'assistance d'une tierce personne disponible, compétente et avertie.

La création d'établissements spécialisés peut être l'une des solutions.

Ainsi, le projet de la structure pourrait être :

- d'accueillir des personnes handicapées intellectuelles qui ne travaillent plus ;

- d'offrir un lieu de vie adapté ;

- de proposer des activités adaptées ;

- de proposer des rythmes de vie adaptés ;

- de proposer des soins adaptés. L'un des enjeux majeurs de ce type de structures sera de ne pas casser les liens affectifs avec les anciens collègues de travail, les amis qui seraient restés au foyer de vie. Le projet d'établissement doit tenir compte de l'importance de ces liens .

IV. Accompagner le frère et/ou la sœur aidants ?

Les résultats de l'enquête HID (Dutheil, 2001, 2002) montrent que 45 % des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral.

Joël (2003) indique que 40 % des aidants informels ne partent pas en vacances, 11 % ont dû réaménager leurs activités professionnelles, 75 % ressentent une fatigue morale et du stress et 50 % une fatigue physique.

Sigal (1999) parle du *burn-out* des aidants naturels pour évoquer la lassitude et cet insurmontable dépassement qui s'installent. Stress, usure, épuisement, fatigabilité viennent alors faire partie du quotidien de ces familles, qui pour autant ne se plaignent pas et acceptent bon gré mal gré leur situation.

Les frères et les soeurs de l'enfant en situation de handicap peuvent développer divers sentiments parfois contradictoires comme la jalousie, l'envie, la colère, l'agressivité, le rejet, les témoignages exagérés d'affection, la gêne, l'indifférence active, l'irritation et la confusion entre réalité et fantasme (Romano, 2001).

Les membres de la fratrie de l'adulte en situation de handicap peuvent par ailleurs être dans une dissimulation de leur mal-être, ce qui peut révéler une faible estime de soi et des dépressions plus élevées que la moyenne de la population (Gold, 1993).

Des hypothèses dans le champ de la psychodynamique

Selon Freud, la compétition au sein de la fratrie est une défense contre la réalité oedipienne et le frère (ou la soeur) a d'une façon inconsciente, le plus souvent, des

désirs de mort pour les autres sujets de la fratrie qui se réaliseront en rêves (Freud, 1900).

La fratrie peut permettre également une réparation de la déception oedipienne. L'interdiction de l'inceste est au coeur de la relation fraternelle (Freud, 1913). (Bourguignon, 1999, p. 90).

V. Conclusion

Empathie professionnelle du psychologue !!!

Des lieux de parole, d'écoute

- De la fratrie,

- De la personne Handicapée dans son parcours de vie

« Beauté & Handicap, la Roulante »
de Blaise Bang

Blaise Bang, né le 30 juin 1968 à Douala, est un plasticien camerounais, peintre, sculpteur et installateur

Ethique et handicap

« Le handicap ne laisse personne indifférent, car il est le rappel d'une inquiétante étrangeté blottie en chacun d'entre nous. Il nous interpelle quant à notre nature d'êtres humains, souligne le lien social que nous acceptons d'établir avec celui qui est différent de nous. »

Ce n'est pas tant le handicap qui signifie et stigmatise l'indignité d'une existence, que notre incapacité de le reconnaitre, malgré tout, dans sa pleine humanité »

HIRSCH, E. (1997) «Handicaps: nos responsabilités» in DUCHÊNE, J. MERCIER, M. DELVILLE, J. DELFOSSE, M. MATTYS, M. & WITDOUCK, O. (sous la direction de) «Ethique et handicap mental » Presses Universitaires de Namur (Psychologie; Vol 1) p. 248.

Bibliographie

•BAIRD P.A. et SADOVNICK A.D., (1985), « Mental retardation in over half a million consecutive livebirths : an epidemiological study », *American Journal on Mental Retardation*, 89 (4), 323-330.

•BITTLES A.H., PETTERSON B.A., SULLIVAN S.G., HUSSAIN R., GLASSON E.J. et MONTGOMERY P. D., (2002), « The influence of intellectual disability on life expectancy », *Journal of Gerontology : Biological and Medical Sciences*, 57 (7), 470-472.

•CARTER G. et JANCAR J., (1983), « Mortality in the mentally handicapped : a 50-year study at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980) », *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 143-156.

•DUTHEIL N., (2001), « Les aides et les aidants des personnes âgées », DRESS, *Études et Résultats*, 142, 1-12.

•DUTHEIL N., (2002), « Les aidants des adultes handicapés », DRESS, *Études et Résultats*, 186, 1-7.

•HELLER T. et MARKS B., (2002), « Health promotion and women », *in* P.N. Walsh et T. Heller (eds), *Health of women with intellectual disabilities* (p. 170-189), Oxford : Blackwell Publishing.

•Bourguignon, O., (1999), Le fraternel, Paris, Dunod. Bourguigon, O., (2006), Le lien fraternel, p. 19, in Bert, C., La fratrie à l'épreuve du handicap, Paris, Éditions Erès.

•Freud, S., (1900), L'interprétation des rêves, trad. Gr., Epicouros, Athènes.

•Freud, S., (1913), Totem et tabou, interprétation par la psychanalyse de la vie sociale des peuples primitifs, Paris, PUF (2010).

•Gold, N., (1993), Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. Journal of autism and Développemental Disorders, 23, 1, 147-163.

•Romano, H., (2011), La maladie et le handicap à hauteur d'enfant. Perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants, Paris, Éditions Fabert.