

UNIVERSITE DE SAINT-ETIENNE
FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC

ANNEE 2014 N°01

*Quand la fratrie prend le relais des parents d'adultes handicapés
(décès, vulnérabilité, dépendance...)*

THESE
Présentée
À l'UNIVERSITE de SAINT-ETIENNE
et soutenue publiquement le : 28 janvier 2014
POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR EN MEDECINE
PAR : Elodie SEEMANN

SEEMANN Elodie Aimée Christiane
NEE LE : 22/05/1986
A : Vienne (38)

REMERCIEMENTS

Merci au Professeur Vincent Gautheron d'avoir accepté de présider le jury de ma thèse et de m'avoir permis de découvrir la MPR pédiatrique.

Merci au Professeur Catherine Massoubre d'avoir accepté de juger mon travail.

Merci au Professeur Bruno Dohin d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

Merci au Docteur Rodolphe Charles d'avoir été mon directeur de thèse et de m'avoir accompagnée dans ce projet qui me tenait tant à cœur, merci pour votre enthousiasme et votre soutien durant ces longs mois.

Merci à Mr Roger Peyret et à l'Association UNAFAM.

Merci à Mr Philippe Besson et à l'Association IMC 42.

Merci à Mr Marc Bonneville et à l'ADAPEI 42.

Un grand merci à Mr Roger Delbos pour m'avoir ouvert les portes de la MAS d'Allègres et pour son investissement dans mon travail, merci également à l'Association APAJH.

Un grand merci aux fratries qui ont participé à cette thèse et sans qui rien n'aurait été possible, vous m'avez ouvert vos cœurs, vos maisons et m'avez fait part de vos souffrances et de vos espoirs, puisse ce travail refléter de la manière la plus fidèle possible vos témoignages.

REMERCIEMENTS

Merci à mes parents qui m'ont toujours soutenue de la meilleure manière et qui m'ont permis de faire ce métier que j'aime tant, j'espère ne jamais vous décevoir.

Merci à ma fratrie, mes deux frères si semblables et si différents en même temps, puisse le temps nous garder unis malgré les difficultés.

Merci à mon oncle Baptiste pour sa relecture bienveillante, j'espère qu'elle te permettra une prose libératrice.

Merci à Séverine, ma deuxième relectrice, ma cousine, mon modèle de Docteur et bien plus que ça...

Merci à ma tribu Seemann, merci à mes oncles et tantes, mes cousines mon cousin, mes petits cousines et mes petits cousins qui chacun à leur manière m'ont accompagnée sur ce long chemin... On ne choisit pas sa famille mais je trouve que la vie m'a gâtée...

Merci à ma tribu Renaud, la tribu la plus petite du monde mais certainement une des plus drôles, je suis fière de faire partie de ce microcosme.

Merci à toi ma Cindy, les mots me manquent pour définir la belle amitié qui nous lie depuis plus de 10 ans, ta présence à mes côtés dans les bons et les mauvais moments, ton soutien sans faille font de toi une personne rare et précieuse à mes yeux...

Merci à ma Laulau d'avoir été là un jour de juillet 2010 où j'avais beaucoup de chagrin, merci pour tes ombres chinoises et ton amitié à toute épreuve... Vivement Juin...

Merci à toi ma Cécile pour le formidable GR que nous avons fait malgré tes idées à la..., merci pour ces années stéphanoises où notre amitié s'est renforcée à coup de body attack et de moelleux au chocolat... Respire ma Cécile !

Merci à Sandrine, ma fée clochette qui illumine de sa folie, de sa gentillesse et de sa générosité ma vie depuis nos ballades chemin du petit revoyet... Puisse la vie te récompenser du courage et de la volonté dont tu as su faire preuve...

Merci à Alexandra, ma chti que la vie a placé sur ma route un jour de juillet 2006, le coup foudre amical existe, tu en es la preuve.... Merci pour tous ces beaux moments et tous ceux à venir...

Merci à Alexandra, ma grande frisée pour nos mémorables cours de danse contemporaines et nos nombreux fous rires lyonnais et maltais.

Merci à Ben de prendre la vie comme elle vient et d'être aussi bienveillant à mon égard.

Merci à Joyce et à Claire d'avoir été là quand tout s'écroulait autour de nous et de m'avoir aidé à me reconstruire.

Merci à Olivia et Clémence d'avoir croisé ma route à la faculté Lyon sud et d'avoir partagé des moments inoubliables.

Merci à D. pour m'avoir sauvée du méchant logiciel Word.

Merci au Docteur Joseph Picollo, mon modèle et celui qui m'a donné envie de faire ce métier.

Merci au Dr Roche, à Natacha, à Jackie et Mickael ainsi qu'à toute l'équipe du 4B pour avoir accompagné mes premiers pas d'internes ...

Merci à l'équipe des Urgences de Roanne de m'avoir réconcilié avec la médecine d'urgence et pour leur bonne humeur permanente.

Merci aux Docteurs Biron, Goujon, Carrère, pour leur bienveillance et pour m'avoir initié aux rudiments de la médecine générale.

Merci au Dr Damon et à toute l'équipe du CAMSP de Saint Etienne pour leur accueil et leur pédagogie lors de mon semestre à leurs cotés

Merci au Docteur Bayle, à Caroline ma co-interne et à tout l'équipe du MPR pédiatrique pour ce semestre formidable.

Merci au Docteur Tardy pour sa patience et sa gentillesse, merci à toute l'équipe du SSM et MPR pour ces six mois à vos cotés.

Merci à Magali, Sabeur et à toute l'équipe du service de rééducation de Vienne pour l'accueil qui m'a été réservé, je crois bien que je vais rester...

Merci aux enfants et à toute l'équipe des Petits Prince pour votre accueil chaleureux.

Merci à mes grands parents maternels qui sont partis vers un monde meilleur, les mercredis après midi me semblent bien vides sans vous...

Merci à mon grand père paternel d'avoir œuvré pour l'acceptation du handicap , merci à ma grand-mère paternelle d'avoir permis à ses enfants et en particulier à sa fille d'avoir une vie heureuse malgré les difficultés...

Cette thèse est dédiée à ma petite Tatie Thérèse et à ses quatre frères... Que de là haut, elle continue de veiller sur eux comme ils ont pu veiller sur elle...

UNIVERSITE DE SAINT-ETIENNE
FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC

THESE DE : Melle SEEMANN Elodie

COMPOSITION DU JURY

Président :	M. le Professeur Gautheron Vincent	Faculté : Saint Etienne
Assesseurs :	Mme le professeur Massoubre Catherine	Faculté : Saint Etienne
	M. le Professeur Dohin Bruno	Faculté : Saint Etienne
	M. le Docteur Charles Rodolphe	Faculté : Saint Etienne

FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC

LISTE DES DIRECTEURS DE THESE

Anatomie	M. le Pr Jean-Michel PRADES	PU-PH 1C
Anatomie et cytologie pathologiques	M. le Pr. Michel PEOC'H	PU-PH 2C
Anatomie et cytologie pathologiques	Mme le Dr ML CHAMBONNIERE	MCU-PH 2C
Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale	M. le Pr. Christian AUBOYER	PU-PH C except
Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale	M. le Pr. Serge MOLLIEUX	PU-PH 1C
Bactériologie – Virologie - Hygiène	M. le Pr. Bruno POZZETTO	PU-PH 1C
Bactériologie – Virologie - Hygiène	Mme le Dr. Florence GRATTARD	MCU-PH1C
Bactériologie – Virologie – Hygiène	M. le Pr Thomas BOURLET	PU-PH 2C
Bactériologie – Virologie – Hygiène (opt Hygiène)	M. le Pr Philippe BERTHELOT	PU-PH2C
Biochimie et biologie moléculaire	M. le Pr. Jacques BORG	PU-PH 2C
Biochimie et biologie moléculaire	Mme Nadia BOUTAHAR	MCUPH 2C
Biologie cellulaire	Mme le Pr Marie Héléne PROUST	PU-PH2C
Biophysique et médecine nucléaire	M. le Pr. Francis DUBOIS	PU-PH 1C
Biophysique et médecine nucléaire	M. le Dr Philippe RUSCH	MCU-PH HC
Biophysique et médecine nucléaire	Mme le Dr Nathalie PREVOT	MCU-PH 1C
Cancérologie - Radiothérapie (opt Radiothérapie)	M. le Pr. Thierry SCHMITT	PU-PH 2C
Cancérologie - Radiothérapie (opt Cancérologie)	M. le Pr. Yacine MERROUCHE	PU-PH 1C
Cardiologie	M. le Pr. Karl ISAAZ	PU-PH 1C
Cardiologie	M. le Pr Antoine DACOSTA	PU-PH 2C
Chirurgie digestive	M. le Pr Jack PORCHERON	PU-PH 2C
Chirurgie générale	M. le Pr Olivier TIFFET	PU-PH 2C
Chirurgie Infantile	M. le Pr. François VARLET	PU-PH 1C
Chirurgie Infantile	M. le Pr. Bruno DOHIN	PU-PH 2C
Chirurgie orthopédique	M. le Pr Frédéric FARIZON	PUPH 2C
Chirurgie orthopédique	M. le Dr Rémi PHILIPPOT	MCUPH 2C
Chirurgie Vasculaire	M. le Pr. Xavier BARRAL	PU-PH C except
Chirurgie Vasculaire	M. le Pr. Jean Pierre FAVRE	PU-PH 1C
Chirurgie Vasculaire	M. le Pr Jean Noël ALBERTINI	PU-PH 2C
Chirurgie Vasculaire	M. le Pr Jean François FUZELLIER	PU-PH 2C
Dermato - vénéréologie	M. le Pr. Frédéric CAMBAZARD	PU-PH 1C
Endocrinologie et Maladies Métaboliques	M. le Pr. Bruno ESTOUR	PU-PH C except
Epidémiologie- Economie de la Santé et Prévention	M. le Pr. Jean-Marie RODRIGUES	PU-PH C except
Epidémiologie- Economie de la Santé et Prévention	M le Pr Franck CHAUVIN	PU-PH 1C
Epidémiologie- Economie de la Santé et Prévention	Mme le Dr Béatrice TROMBERT	MCU-PH 1C
Gériatrie	M. le Pr. Régis GONTHIER	PU-PH 1C
Gynécologie et Obstétrique	M. le Pr. Pierre SEFFERT	PU-PH C except
Gynécologie et Obstétrique	Mme le Pr Céline CHAULEUR	PUPH 2C
Gynécologie et Obstétrique	M. le Dr Gautier CHENEMCUPH	2C
Hématologie	M. le Pr. Denis GUYOTAT	PU-PH 1C
Hématologie	Mme le Pr Lydia CAMPOS GUYOTAT	PU-PH 2C
Hématologie	Mme le Dr Emmanuelle TAVERNIER	MCUPH 2C
Hépatologie – Gastro - Entérologie	M. le Pr Jean Marc PHELIP	PU-PH 2C
Histologie – Embryologie - Cytogénétique	Mme le Pr Michèle COTTIER	PU-PH 2C
Histologie – Embryologie - Cytogénétique	Melle Delphine BOUDARD	MCU-PH 2C
Immunologie	M. le Pr. Christian GENIN	PU-PH 1C
Immunologie	M. le Pr Olivier GARRAUD	PU-PH 2C
Immunologie	M. Stéphane PAUL	MCU-PH 1C
Maladies Infectieuses - maladies tropicales	M. le Pr. Frédéric LUCHT	PU-PH C except
Médecine et santé au Travail	M. le Dr. Dominique FAUCON	MCU-PH HC
Médecine et santé au Travail	M. le Pr Luc FONTANA	PU-PH 2C
Médecine interne	M. le Pr. Pascal CATHEBRAS	PU-PH 1C
Médecine Légale	M. le Pr. Michel DEBOUT	PU-PH C except
Médecine Légale	M. le Dr Sébastien DUBAND	MCUPH 2C
Médecine Physique et réadaptation	M. le Pr. Vincent GAUTHERON	PU-PH1C

Médecine Physique et réadaptation	M. le Pr Pascal GIRAUX PU-PH 2C	
Médecine vasculaire	M. le Dr. Christian BOISSIER	MCU-PH HC
Néphrologie	M. le Pr. F. BERTHOUX (en surn U)	PU-PH C except.
Néphrologie	M. le Pr Eric ALAMARTINE	PU-PH 1C
Néphrologie	M. le Pr Christophe MARIAT	PU-PH 2C
Neurochirurgie	M. le Pr. Christophe NUTI	PU-PH 2C
Neurologie	M. le Pr Jean Christophe ANTOINE	PU-PH 1C
Neurologie	M. le Pr. Bernard LAURENT	PU-PH C except
Nutrition	M. le Dr. Christian PERIER	MCU-PH HC
Nutrition	M. Le Dr Bogdan GALUSCA	MCUPH 2C
Ophtalmologie	M. le Pr Philippe GAIN PU-PH 2C	
Ophtalmologie	M le Pr Gilles THURET PU-PH 2C	
Oto - Rhino - Laryngologie	M. le Pr. Christian MARTIN	PU-PH C except
Parasitologie et mycologie	M. le Pr. Roger TRAN MANH SUNG	PU-PH 1C
Parasitologie et mycologie	M. le Dr Pierre FLORI MCU-PH 1C	
Pédiatrie	M. le Pr. Jean Louis STEPHAN	PU-PH 2C
Pédiatrie	M. le Pr. Hugues PATURAL	PU-PH 2C
Pharmacologie Clinique	M. le Pr Patrick MISMETTI	PU-PH1C
Pharmacologie Clinique	Mme Silvy LAPORTE MCU-PH 1C	
Pharmacologie Fondamentale	M. le Pr. Michel OLLAGNIER	PU-PH 1C
Physiologie	M. le Dr. Jean Claude BARTHELEMY	MCU-PH HC
Physiologie	M. le Dr. Jean Claude CHATARD	MCU-PH1C
Physiologie	M. le Pr Frédéric ROCHE	PU-PH 2C
Physiologie	M. le Dr Léonard FEASSON	MCU-PH 1C
Pneumologie	M. le Pr. Jean-Michel VERGNON	PU-PH 1C
Psychiatrie d'adultes	Mme le Pr Catherine MASSOUBRE	PU-PH 2C
Psychiatrie d'Adultes	M. le Pr. François LANG	PU-PH 1C
Radiologie et imagerie médicale	M. le Pr. Charles VEYRET	PU-PH1C
Radiologie et imagerie médicale	M. le Pr. Fabrice - Guy BARRAL	PU-PH C except
Radiologie et imagerie médicale	M le Pr Pierre CROISILLE	PUPH 2C
Radiologie et imagerie médicale	M. le Dr Fabien SCHNEIDER	MCU-PH1C
Réanimation Médicale	M. le Pr. Jean-Claude BERTRAND	PU-PH C except
Réanimation Médicale	M. le Pr. Fabrice ZENI PU-PH1C	
Réanimation médicale	M. le Pr Michael DARMON	PUPH 2C
Réanimation médicale	M. le Dr. Yves PAGE MCU-PH1C	
Rhumatologie	M. le Pr. Christian ALEXANDRE	PU-PH C except
Rhumatologie	M. le Pr Thierry THOMAS	PU PH2C
Rhumatologie	M. le Pr Hubert MAROTTE	PUPH 2C
Stomatologie et Chirurgie Maxillo - Faciale	M. le Pr. Pierre SEGUIN	PU-PH1C
Thérapeutique	M. le Pr. Hervé DECOUSUS	PU-PH C except
Thérapeutique	M. le Pr Bernard TARDY	PU-PH 2C
Urologie	M. le Pr. Jacques TOSTAIN	PU-PH 1C

Légende :

PU-PH : *Professeur des Universités - Praticien Hospitalier*

MCU-PH : *Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier*

1C *1ère classe*

2C *2ème classe*

C. excep. *Classe exceptionnelle*

HC *Hors classe*

Mise à jour : 1^{er} septembre 2011

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

Introduction :

« *On ne naît pas frère et sœur, on le devient...* » : cette citation de R. Scelles inspirée de Simone de Beauvoir illustre parfaitement la complexité du lien fraternel. Aimer, accepter son frère ou sa sœur demande du temps, parfois beaucoup de temps. La fratrie est le théâtre de tous les sentiments ; on aime, on déteste, on envie, on jalouse son frère ou sa sœur. Les sentiments les plus forts, les plus extrêmes sont mis en jeu, à l'image de Caïn et Romulus qui, par haine et jalousie, assassinèrent leurs frères respectifs ; de Vincent Van Gogh qui, par amour, se coupa l'oreille le jour du mariage de son frère. Le lien fraternel sous-tend la base des plus grands mythes de la création du monde : Adam et Eve, Jupiter et Junon, Osiris et Isis sont frères et sœurs avant d'être maris et femmes.

Cette relation, la plus durable dans la vie d'un individu, est aussi la plus difficile à construire : la naissance d'un frère ou d'une sœur oblige l'enfant à bouleverser son schéma de fonctionnement basé sur une dualité enfant/mère. L'enfant doit accepter un schéma triangulaire. De fait, il doit admettre que sa mère peut avoir d'autres nouveaux intérêts que lui. S'ajoute une frustration qui lui impose de se tourner vers d'autres personnes afin de *combler* ce vide. Cette expérience parfois douloureuse est une étape importante voire capitale dans la construction du lien fraternel.

Les nombreux travaux de R. Scelles sur les fratries de l'enfant handicapé ont permis de mettre en évidence les difficultés encore plus grandes pour élaborer un lien fraternel sain et pérenne. Dans *Fratrie et Handicaps*, elle reprend chacune des étapes de la construction du lien fraternel, en y intégrant les spécificités d'une fratrie touchée par le handicap, et met en exergue les difficultés rencontrées par ces enfants. Son travail confirme le peu d'écoute des équipes de soins, centrées sur le handicap, à l'égard des fratries, pour soulager leur souffrance. Le traumatisme provoqué par la naissance d'un enfant handicapé bouleverse durablement la vie de sa fratrie et, de manière plus large, celle de toute sa famille. Ces enfants doivent se construire au sein d'une structure familiale durement éprouvée dans laquelle chacun essaye de trouver sa place entre culpabilité, besoin de réparation et aspirations personnelles souvent mises de côté.

Un autre ouvrage de R. Scelles, *Liens fraternels et handicap*, étayé de nombreux témoignages, permet de mieux faire entendre le ressenti de ces fratries. L'auteur y décrit une façon novatrice de prendre soin du lien fraternel : les « groupes fratries ». Ces groupes de paroles constitués uniquement de frères et sœurs d'enfants handicapés, permettent de tenir compte de leurs besoins spécifiques, autour de ce qui manque le plus à ces enfants : s'exprimer et être entendus. Sans leurs parents et en interactions avec leurs pairs, ils parviennent à mettre des mots sur leurs peurs, leurs souffrances et leurs craintes... Ces groupes, qui ont vu le jour au sein de structure comme les CAMSP (Centres d'action médico-sociale précoce) et les SESSAD (Services d'éducation spéciale et de soins à domicile) ont montré des premiers résultats plutôt encourageants, et sont maintenant mis en place dans d'autres structures.

Les groupes fratries offrent aux enfants un lieu de paroles, d'écoute, ils peuvent ainsi exprimer leurs souffrances, leurs doutes, leurs craintes sans passer pour des enfants gâtés ou immatures. En effet, étant indemne de handicap, la fratrie se doit d'être mature, responsable. Elle tait tous ses affects au risque de passer pour traître. La cohésion de la famille doit être maintenue à n'importe quel prix, peu importe la souffrance de ses membres. Mais ces enfants à qui on demande d'être un père, une mère pour leur fratrie, un soutien pour leurs parents et un exemple pour le reste de la famille, cachent souvent une immense douleur... Derrière les bonnes notes et leur conduite exemplaire, ils dissimulent l'angoisse de décevoir les parents. Pire, souvent la maladie n'est évoquée qu'implicitement avec la famille, et la fratrie doit construire dans le silence sa représentation de la pathologie responsable du handicap. Dès lors, une foule de questions sans réponse s'imposent à eux sur la contagiosité, la transmission, et plus tard la possibilité d'être à nouveau touché en tant que parents.

La question de l'avenir lointain demeure des plus tabous. Qui prendra soin du pair handicapé au décès des parents ? N'importe quelle fratrie se pose un jour la question, et pourtant le sujet pourra-t-il être osé du vivant des parents ?

La réponse s'entraperoit implicitement dans certains choix professionnels : l'article de R. Scelles paru dans la Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle en 1999 met en lumière différentes intentionnalités : continuer à « prendre soin » tout en conservant une distance, se donner le plus de moyens possibles afin de limiter le sentiment d'impuissance, réparer une faute imaginaire, acquérir un savoir leur permettant de trouver des réponses... Combien sont-ils à sacrifier une vie de famille pour pouvoir tenir leur « rôle » ? D'autres choisissent un conjoint en fonction de sa capacité à accepter éventuellement le pair handicapé dans leur vie de famille.

Une des rares études s'intéressant aux adultes appartenant à ces fratries atypiques a été réalisée en 1994 par R. Scelles¹, sous forme d'un questionnaire organisé en 4 parties : relations passée, présente et future et mode de protection. Cette étude a mis en évidence une réelle souffrance des fratries, le poids des responsabilités qu'ils ont à assumer, leur solitude, leur gêne et leur difficulté à établir des relations sociales, ainsi que les non-dits extra et intra familiaux.

En posant l'hypothèse selon laquelle les frères et sœurs peuvent servir de support social à leur pair handicapé, notamment lors de la disparition des parents, l'étude d'AV Horwitz réalisée en 1993 dans le New Jersey a montré que les relations fraternelles dans ces fratries s'intensifiaient à la mort des parents, sans relation linéaire avec les relations dans l'enfance. Cette étude s'appuie sur des travaux antérieurs montrant que ces fratries développaient des motivations complexes différentes des fratries épargnées par le handicap. Sous forme d'entretiens téléphoniques menés avec 108 participants, cette étude a comparé les réponses des fratries dont les parents sont encore en vie et celles dont les parents sont décédés. L'auteur a ainsi démontré que le rôle des fratries était primordial dans la prise en charge des adultes handicapés lors du décès des parents. Cependant, il précise bien que les fratries ne peuvent pas tout assumer et ne doivent pas se substituer à la prise en charge des institutions.

Une autre étude plus récente, datant de 2003, réalisée par H. Davtian, psychologue clinicienne pour l'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) et portant sur 600 frères et sœurs de personnes psychotiques âgées de 10 à 79 ans, a montré que 60 % des sondés déploraient le peu d'informations qu'ils avaient sur la pathologie de leur pair. Ils décrivaient également « un retentissement important de la maladie de leur frère ou sœur sur eux-mêmes, des difficultés à demander de l'aide pour eux-mêmes et des difficultés à se situer par rapport à l'équipe soignante de leur frère ou sœur malade ». Cette enquête a aussi démontré que l'une des 3 périodes de la vie où la vulnérabilité de la fratrie est la plus importante est celle du vieillissement et de la disparition des parents. Cette étude a permis d'établir une graduation des différentes réactions des fratries pour faire face à ces différentes périodes. Une des réponses proposées par l'UNAFAM est la création des « Espaces ouverts frères et sœurs », qui propose aux fratries des lieux de réflexions.

Cette étude, reprise dans un article de R. Scelles et de H. Davtian publié dans l'Information Psychiatrique en janvier 2013, traite de la famille des patients schizophrènes². Les deux psychologues mettent en exergue la politique de désinstitutionalisation et le rôle de plus en plus important donné à la famille, pourtant longtemps considérée comme potentiellement pathogène dans les maladies psychiques. Le Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015, mis en place par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé va plus loin, en plaçant la famille au cœur du dispositif d'aidant.

¹ Scelles R. La fratrie des personnes handicapées. Lien Social. 1994; 272 :10-11.

² Davtian H.Scelles R.La famille de patient schizophrène serait elle devenue une ressource inépuisable ? L'information psychiatrique 2013 :89 :73-82

Mais au travers des différentes lois et réformes concernant la protection des majeurs incapables, l'Etat se heurte à la complexité de la prise en charge de ces adultes. En effet, les mesures de protection du Code Napoléon de 1804 ne prenaient en compte que les adultes propriétaires et excluaient de principe tous les autres ; la lourdeur administrative des démarches réduisait aussi considérablement le rôle de la famille. La notion de « tutelle » est apparue en 1939, d'abord réservée à la protection judiciaire de l'enfance. Elle est ensuite incluse dans un régime de protection de l'adulte dans la loi du 18 janvier 1966, qui y intègre également les prestations sociales. Deux années plus tard, une loi est promulguée sur la protection des majeurs incapables, mettant l'accent sur des notions importantes :

- elle définit la famille comme protectrice naturelle du majeur et lui donne la priorité pour assurer la protection du majeur ;
- elle introduit la notion de mesure de protection adaptée à travers la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice ;
- elle répond à l'inquiétude des parents ou tuteurs de leur enfant majeur incapable qui veulent anticiper leur disparition en introduisant la possibilité d'un transfert de tutelle à une personne morale.

Cependant, en privilégiant la famille coûte que coûte, cette loi de 1968 entraîne un désintérêt des solutions n'impliquant pas la famille ; elle ne permet pas non plus d'anticiper la nomination des mandataires si la famille refuse ou est dans l'incapacité d'assurer la protection du majeur pour diverses raisons.

La réforme du 5 mars 2007 introduit deux nouvelles notions qui permettent de soulager les familles, dont une fondamentale : la notion du mandat de protection future qui permet à une personne de désigner à l'avance la ou les personne(s) qu'elle souhaite voir être chargée(s) de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap, ce qui représente une avancée considérable pour la transition fratrie/parents. Une notion importante apparaît : la professionnalisation de la protection, avec la création d'emplois de tuteurs professionnels, capables de prendre en charge les majeurs incapables lorsque la famille ne peut ou ne veut pas le faire.

Mais au-delà des démarches administratives, qui peuvent s'avérer très lourdes pour les familles, quelles sont les difficultés rencontrées par ces fratries qui prennent le relais de leurs parents afin de s'occuper de leur pair handicapé quand les parents ne peuvent plus le faire ?

Cette étude qualitative se propose de recueillir les témoignages de fratries qui ont pris, prennent ou prendront le relais de leurs parents quand ceux-ci ne peuvent plus s'occuper de leur enfant handicapé. Elle a pour objectif d'évaluer leurs difficultés, leur vécu et leur ressenti, en les comparant aux modèles mis en évidence par les études antérieures citées précédemment. Elle vise aussi à préciser la place et le rôle du médecin traitant lors de cette transition.

Matériel et méthode :

Type d'étude :

Enquête qualitative conduite entre janvier 2013 et septembre 2013 sous forme d'entretiens individuels ou collectifs semi dirigés, selon une grille d'entretien (tableau I).

Population et échantillonnage :

Les participants ont été recrutés afin d'obtenir un échantillonnage raisonné en recherche de variation maximale selon les critères : type de handicap, de fratrie, de transition. Les quatre associations contactées ont toutes accepté de participer à cette étude : l'Association des infirmes moteurs cérébraux et polyhandicapés de la Loire (IMC 42), l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapés psychiques (UNAFAM), l'Association pour adultes et jeunes handicapés de Haute-Loire (APAJH Haute-Loire) et l'Association départementale des amis et parents de personnes déficientes intellectuelles (ADAPEI 42). Un courrier explicatif a été envoyé aux fratries concernées par le sujet de l'étude *via* l'association, invitant les personnes intéressées à prendre contact avec l'enquêtrice.

Recueil et analyses, triangulation :

La collecte des données a été réalisée par une seule enquêtrice en thèse d'exercice au département de médecine générale de la faculté Jacques Lisfranc de Saint Etienne (Université Jean Monnet). Les entretiens, recueillis au dictaphone, ont été retranscrits intégralement *verbatim*. Une déclaration simplifiée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été faite le 13/05/2013. Les données ont été anonymisées dès la retranscription. Les entretiens ont été codés manuellement. Deux réunions intermédiaires ont permis d'ajuster les entretiens et l'échantillonnage. Une triangulation a été effectuée par relectures des résultats par des enquêtés.

Ce travail de thèse d'exercice correspond aux résultats de l'enquête exploratoire effectuée surtout dans une posture ethnographique, parfois à peine interprétative. Un véritable travail d'analyse sociologique et une reprise des entretiens sera effectué *a posteriori* pour creuser les pistes entraperçues, fournir des modèles originaux.

Résultats :

Les entretiens ont eu lieu de janvier 2013 à septembre 2013, avec une durée moyenne de 45 minutes. Ils ont réalisés dans un endroit choisi par les participants (domicile, café, restaurant) afin que ceux-ci se sentent le plus à l'aise possible. Au total, 22 personnes ont été interrogées, appartenant à 17 fratries ; 15 individuellement et 7 sous formes d'entretiens collectifs (2 entretiens de 2 personnes, 1 entretien de 3 personnes). Dix-neuf personnes ont été recrutées via une des quatre associations, les 3 autres participants n'appartenant à aucune association.

1. La préparation de la transition.

Toutes les personnes interrogées avaient envisagé la transition avant qu'elle n'ait lieu ; quand ils évoquent celle-ci, ainsi que son anticipation, toutes les fratries ne peuvent s'empêcher d'évoquer leurs souvenirs d'enfance souvent douloureux, marqués par des sentiments de solitude, de colère et parfois de honte.

R. Scelles, en 1994, avait mis en évidence que la souffrance des enfants issus d'une fratrie comprenant un enfant handicapé était surtout due à la solitude dans laquelle ils grandissent, solitude liée à l'isolement imposé par les parents mais aussi à celui que le frère ou la sœur s'impose pour diverses raisons : la honte du handicap, les contraintes liées à ce handicap, l'impression de trahir le cercle familial si on cherche à exister en dehors.

Cette solitude, les frères et sœurs devenus adultes l'expriment toujours mais d'une autre façon ; elle est surtout marquée sur le plan administratif où les fratries se retrouvent face à des institutions austères, elles doivent faire parfois dans l'urgence des démarches dont elles ne comprennent pas toujours l'intérêt. Souvent les démarches étaient assurées par les parents et les frères et sœurs étaient tenus à l'écart. Lors de la transition, les parents ne sont soit plus là soit souvent plus en mesure d'épauler leurs enfants. Ces derniers se retrouvent donc à gérer seuls non seulement leurs pairs handicapés, mais aussi parfois leurs parents devenus dépendants, ce qui les place dans une situation très inconfortable. Il faut également noter que les institutions et l'administration ne sont pas habituées à avoir affaire aux frères et aux sœurs et qu'à leurs yeux, la fratrie n'a pas la même légitimité qu'un parent ou qu'un conjoint, ce qui renforce la solitude de ces fratries.

Les fratries déplorent le manque d'interlocuteurs aptes à les soutenir et à les aider. Beaucoup de frères et de sœurs se sont débrouillés seuls, quelques-uns ont été aidés par des assistantes sociales qui ont su leur apporter une aide précieuse. La solitude des frères et sœurs lors de la transition est paradoxale car la société, les institutions, les parents, tout le monde fait reposer sur eux l'avenir de leur pair, n'hésitant pas parfois à les juger de manière violente s'ils prennent des distances avec leur pair afin de protéger leur propre famille ou si les frères et sœurs ne répondent pas aux attentes de la société, mais pas ou alors très peu d'aide est mise en place pour les soutenir dans leurs démarches. Les frères et sœurs doivent donc tout assumer seuls et en silence.

On retrouve dans ces entretiens la notion du triple abandon décrite par Régine Scelles et Monique Sassier dans *Assurer la protection d'un majeur* : les frères et sœurs sont abandonnés par leurs parents qui ne leur ont pas fourni d'aide avant leur départ, par l'Etat qui compte sur eux pour assumer leur pair et par les soignants qui sont rarement à leur écoute et ne leur reconnaissent qu'une légitimité relative.

Blanche (51 ans) : « *on se retrouve un peu confronté, tout seul...C'est vrai qu'on est confronté seul à tous ces problèmes.* »

Florence (46 ans): « *On se bat contre le système.* »

Béatrice (45 ans) : « *voilà, t'es seule, presque seule pour assumer.*»

Corinne (73 ans) : « *La transition, je l'ai faite toute seule !* »

Frédérique (68 ans) : « *On se sent vraiment impuissant et on ne trouve pas les structures qui peuvent donner des pistes.* »

Les fratries se sentent seules face aux autres qui ne comprennent pas forcément leurs difficultés ainsi que leur souffrance. Elles ont l'impression de revivre leur enfance, cette époque de leur vie où aucune plainte n'était autorisée car eux n'étaient pas malades et n'avaient donc aucune raison de se plaindre. L'absence de compréhension et de compassion de la société est une difficulté supplémentaire pour ces fratries à qui on demande de se conduire comme des parents pour leur pair mais à qui on n'attribue aucun sentiment.

Blanche (51 ans) : « *Après quand les gens ne sont pas confrontés à ce problème, ils ne se posent pas la question.* »

Karine (69 ans) : « *Pour eux, c'est de ma faute, parce que des structures il y en a dans tous les coins de France, je n'ai qu'à en trouver une... Mais pour beaucoup de gens, c'est comme ça, c'est que je ne fais pas assez d'efforts pour trouver une autre structure.* »

Florence (46ans) : « *On se renferme, on se renferme de toute façon. Ça c'est une réalité, les gens qui ne vivent pas ça ne peuvent pas comprendre.* »

Les seules professionnelles auprès desquelles les fratries ont pu trouver une aide et une oreille attentives sont les assistantes sociales. De nombreuses fratries évoquent leur rôle très important notamment sur le plan administratif et combien elles furent décisives dans la recherche d'une structure pour leur pair.

Bérénice (65ans) : « *On a eu la chance d'avoir une assistante sociale parce qu'il y avait des papiers à faire. Il y a eu cette assistante sociale qui nous a bien aidés. On ne l'aurait pas fait de nous-mêmes de toute façon.* »

Dans *liens fraternels et handicap*, Régine Scelles évoque la triple honte des enfants dont l'un des pairs est handicapé : ces enfants ont honte pour leur pair lorsque celui-ci a un comportement qui n'est pas adapté, ils ont honte d'eux et ils ont honte de leur pair. **Ce sentiment de honte** est retrouvé dans la plupart des souvenirs d'enfance des frères et des sœurs interrogés ; on remarque qu'il s'estompe au fil du temps. En effet il semblerait que la transition, en obligeant le frère ou la sœur à se positionner par rapport à son pair, aide les fratries à assumer le handicap de leur frère ou de leur sœur aux yeux de la société. Même si cela n'est jamais dit de manière explicite, le fait d'assumer leur pair handicapé permet à certains frères ou sœurs d'être en paix avec eux mêmes, de ne plus avoir honte d'eux à cause des comportements qu'ils ont pu avoir dans le passé et qu'ils ont jugés lâches ou honteux. Ce frère ou cette sœur qu'ils cachaient étant plus jeune est presque devenu une fierté, une personne qu'ils défendent corps et âme sans se soucier du regard des autres ou de leur jugement. Ils n'ont plus honte de leurs frères ou de leurs sœurs, cela est en partie dû au fait que pour certaines fratries, la transition renforce les liens fraternels.

Bianca (53 ans) : « *il y a une époque où je l'ai plus vécu comme une charge notamment par rapport au regard des autres, quand on est plus jeune, c'est toujours plus difficile. Maintenant non.* »

Dominique (48 ans) : « *Moi, jusqu'à 12-13 ans, mes copines ne venaient pas à la maison. Parce que le regard des autres, c'est terrible. Moins maintenant, je pense. Mais il y a quand même eu des périodes difficiles, ma mère le portait, il avait 7-8 ans, on attendait un tram, je veux dire c'est terrible parfois.* »

Renée (66 ans) : « *Je dois avouer qu'au travail, je ne parlais pas de ma sœur, j'ai entendu des conversations au sujet de personnes handicapées qui étaient très dures, et en moi-même, j'en souffrais (...) Moi je dis carrément j'en avais honte quand j'étais ado.* »

Tamara (71 ans) : « *Quand j'étais gamine, c'était un gros problème pour moi, je n'ai jamais osé dire. Quand on est enfant, on a honte...* »

La colère est un sentiment ressenti par toutes les fratries. Elle n'est pas toujours dirigée contre les mêmes personnes. On retrouve une colère importante contre les administrations, contre la société qui les abandonne et ignore complètement leur souffrance, contre les soignants, les structures médico-sociales et leurs dysfonctionnements. Certaines fratries se mettent en colère contre leurs parents et le fait qu'ils n'aient pas anticipé cette transition, notamment en plaçant leur enfant dans une institution. Dans certains cas, ce sont les membres d'une même fratrie qui s'affrontent les uns contre les autres notamment sur le manque d'investissement de certains. D'autres déplorent également l'hypocrisie de la société face à la question du handicap.

La colère contre les parents qui n'ont pas anticipé la transition est présente dans de très nombreuses fratries mais peu l'expriment de manière explicite. Le refus parental de placer leur enfant dans une institution est souvent une source de conflit, vécu comme un abandon par les parents déjà rongés par la culpabilité. Pourtant le placement pourrait être le gage d'une transition plus facile. En effet, la rupture avec le cocon familial ayant été faite du vivant des parents, le pair handicapé se construit hors du domicile parental un univers qui survivra à ses parents. Il lui permettra de garder un cadre de vie stable lors du deuil parental, moment redouté par beaucoup de fratries qui en redoutent l'impact sur leur pair handicapé.

Blanche (51 ans) : « *C'est un peu ce que je reproche à ma maman aussi, c'est peut être de pas avoir pris des mesures.* »

Karine (69 ans) : « *En fait, on avait anticipé ensemble mais chaque fois que le moment arrivait devant une possibilité, elle s'est toujours plus ou moins rétractée et ça j'ai toujours eu beaucoup de mal à l'accepter. Je le reconnais. Parce que quand elle pouvait le faire, d'accord ; mais quand elle pouvait plus le faire, il fallait quand même penser que nous aussi on vieillissait et qu'on n'allait pas pouvoir continuer et ça c'est vrai que je lui en veux un peu.* »

Lorsque que dans une fratrie, un membre assume une grande partie de la prise en charge de son pair, celui-ci peut ressentir une colère parfois très violente vis-à-vis du reste de la fratrie. Les sacrifices consentis ainsi que le retentissement sur sa vie personnelle ne sont pas forcément très bien perçus par les frères et sœurs restants qui ont tendance à se reposer sur celui-ci. Même si le choix d'assumer pleinement cette prise en charge est volontaire, il semble difficile d'accepter que le reste de la fratrie ne soit pas plus impliqué. Cette réaction un peu paradoxale est retrouvée de manière fréquente à l'image de Fabienne, 44 ans, dernière d'une fratrie de 9 enfants qui ne conçoit pas de ne pas s'occuper de son frère à temps plein mais qui en même temps reproche à sa fratrie d'accepter et d'encourager cet état de fait. La transition qui coïncide souvent avec le décès des parents ou la dépendance de ceux-ci est aussi un moment difficile pour la famille qui voit se réveiller les vieilles rancœurs. Il n'est alors pas rare de voir des fratries se déchirer au décès des parents.

Fabienne (44 ans) « *Et pour eux, c'était : « ce sera toi » et on me le faisait bien sentir quand même. Donc c'est ça qui était crispant ! C'est qu'entre guillemets, on puisse se permettre de choisir mon destin ! Ça, ça été difficile, parce que même si j'avais l'idée de le faire avant, je n'accepte pas ! On n'a pas le droit de décider du destin des autres ! L'idéal, ce serait que vu qu'on est une famille nombreuse, à tour de rôle on aurait très bien pu s'en occuper... Et puis je pense que finalement les liens ne sont pas aussi forts que je le pensais.* »

Karine (69 ans) : « *J'ai été malade pendant 3 mois, j'ai dû garder ma sœur avec 40° de fièvre, parce que personne n'est venu me remplacer. On ne leur dit pas comment on est mais on leur demande de faire plus d'efforts. Elles sont loin et elles ne se rendent pas compte. D'abord, elles ne se sont jamais rendu compte du travail que ça représentait.* »

Brigitte (63 ans) : « *Ma sœur ne s'en occupe pas ! Depuis de très nombreuses années, elle s'intéressait un peu à nous et à ses parents.* »

Corinne (73 ans) : « *Mon frère, il s'en foutait ! Il ne s'est jamais bien posé la question.* »

Les fratries sont aussi en colère contre une société mal à l'aise face à la question du handicap et de sa prise en charge ; ce malaise est perceptible dans l'utilisation d'un langage que l'on veut politiquement correct afin de ne pas blesser, de ne pas heurter mais qui recouvre malgré tout une dure réalité. De même, malgré un effort louable, certains films récents traitant du handicap ont pu choquer certaines fratries qui ne retrouvent qu'une version édulcorée de leur quotidien et envoient un message déformé du quotidien des familles au grand public.

Gérard, (41 ans) : « *Un handicapé, c'est un handicapé, ce n'est pas une personne à mobilité réduite, non valide... On a beau appeler les gens « personnes à mobilité réduite », quand vous regardez les gens, quand vous êtes confrontés au regard des gens, face à des personnes à mobilité réduite, dans le regard, ce n'est pas des personnes à mobilité réduite, c'est des anormaux. L'acceptation de la différence, l'acceptation, même quand on vit une difficulté, quand on vit une différence, c'est quand on y est dedans qu'on le voit... Je trouve que quelque part ça fausse un peu le truc, je trouve que ça fausse un peu l'image, c'est un très bon film, c'est très bien joué mais je trouve que ça fausse l'image de la réalité parce que ce n'est pas ça !* »

La colère des fratries est aussi dirigée contre les institutions administratives qui leur demandent sans cesse d'effectuer des démarches parfois très lourdes et chronophages afin de prouver que leur pair est bien handicapé et que les aides financières versées sont justifiées. Il est très dur pour les fratries de se voir refuser certaines prestations sociales sous prétexte que leur pair n'est pas assez handicapé alors que la vie quotidienne s'avère un enfer. De même, devoir refaire sans cesse les mêmes démarches pour des questions purement financières ressasse parfois des souvenirs douloureux pour les fratries. Leur colère est aussi dirigée contre les structures d'accueil de leur pair car ils les jugent souvent peu adaptées, pas assez à l'écoute des besoins de leur frère ou de leur sœur, ce qui parfois peut aboutir à des conflits.

Corinne (45ans) « *J'ai trouvé ça, un petit peu scandaleux personnellement ...Je veux dire ma sœur a 41 ans et je trouve ces démarches un petit peu abusives... Alors j'exagère peut être mais au niveau tarif, sachant que depuis la naissance, elle a ce handicap et on a l'impression que toute sa vie, il faut justifier, il faut justifier du handicap de son frère ou de sa sœur donc ça, j'ai trouvé un peu difficile.* »

Florence (46ans) : « *Quand vous cherchez un placement dans une maison de retraite sécurisée parce qu'Alzheimer, on ne peut pas les mettre n'importe où mais handicap avec une personne qui quand même est vieillissante. Alors là, c'est un vrai bonheur ! On se bat contre le système. Des fois, ça passe bien et puis des fois, j'en ai marre, ça m'exaspère ! Je me dis quand on a choisi ce job, on l'assume jusqu'au bout ! Même si je conçois que ça ne soit pas facile mais bon je ne pense pas qu'on choisisse de s'occuper des personnes handicapées comme ça en claquant des doigts, enfin, ça demande aussi des études.* »

La colère des frères et sœurs s'adresse aussi à l'indifférence de la société face à leur souffrance ; la personne handicapée, ses parents ont droit à la compassion et l'empathie. En revanche personne ne comprend la douleur des frères et sœurs qui est pourtant bien réelle. Cette souffrance peu prise en compte dans le cas des handicaps physiques et intellectuels l'est encore moins quand il s'agit de maladies psychiques où la famille est parfois carrément accusée de la genèse de la maladie.

Dominique (48 ans) : *« En fait, les frères et sœurs, c'est vraiment des oubliés. C'est vraiment des oubliés, quand ils sont petits, on ne leur demande pas ce qu'ils ressentent, quand ils sont ados, on ne leur demande pas si ça les gêne. »*

Patricia (47 ans) : *« Quand on est confronté au handicap psychique, on n'est pas accompagné socialement, on est dans le jugement social et on est considéré comme une mauvaise famille, ce qui fait que ce n'est pas du tout comparable... Etre sœur d'un handicapé psychique, on n'obtient pas la compassion générale... On ne donne pas la parole aux familles, on ne donne pas la parole aux frères et sœurs... J'étais très en colère (...) mais c'est un scandale qu'on n'écoute pas les frères et sœurs, ma position de sœur, je suis contente d'être entendue en tant que sœur, en plus pour ma maman, sa souffrance a toujours été supérieure à la nôtre. »*

La difficulté d'établir des relations sociales, mise en évidence dans le travail de Régine Scelles en 1994, que l'on retrouve dans de nombreuses fratries commence dès l'enfance quand les frères et sœurs se coupent volontairement des autres enfants par honte afin de ne pas exposer leur pair aux regards parfois mal intentionnés de leurs camarades. Beaucoup de frères et sœurs ne parlent pas de leurs pairs handicapés et mettent en place des stratégies afin que leurs amis n'apprennent pas l'existence de leur frère ou de leur sœur.

Le repli de la cellule familiale sur elle-même est très fréquent dans les familles où l'un des enfants est handicapé, seules des personnes dignes de confiance ont le droit d'entrer dans la cellule familiale. L'unité doit être maintenue coûte que coûte. De nombreux frères et sœurs racontent ne pas avoir invité de copains ou de copines chez eux avant de nombreuses années, de peur que la découverte de leur pair handicapé ne remette en cause leur amitié.

Jeanne (71 ans) : *« Et à part deux trois personnes avec qui on est amis maintenant, avec qui on est intime, qui le savent et qui ont vu ma sœur chez moi. Il n'y en a pas des tas. Ils n'allaient jamais la rencontrer. Elle est venue avec mes parents vers Moulins mais il n'y avait aucune chance que mes collègues soient chez moi ce dimanche là... »*

Gérard (41 ans) : *« Je n'invitais pas forcément beaucoup de copains à la maison aussi. Etant ado, je n'ai pas, alors je ne sais pas pourquoi, je n'ai jamais fêté mon anniversaire avec mes copains à la maison... »*

Les relations amoureuses sont plus compliquées car les frères et sœurs qui ont conscience qu'un jour ils devront s'occuper de leur pair ne se sentent pas libres de nouer des relations. A chaque nouvelle relation amoureuse ou amicale, se pose la question de l'acceptation du pair handicapé par l'autre. Beaucoup de fratries et de parents sont convaincus que le fait de compter une personne handicapée dans sa fratrie aurait de lourdes conséquences sur la vie amicale et sentimentale comme cette mère qui répétait à ses trois filles qu'elles ne trouveraient jamais de mari, chose qu'elles avaient fini par croire.

Jeanne (71 ans) : *« Ma mère répétait sans cesse : « mes filles ne se marieront jamais (...) Vous ne trouverez jamais de mari, quand les gens verront que vous avez une sœur handicapée personne ne voudra vous épouser... ».*

Gérard (41 ans) : « *Oui, je me suis dit ça étant ado avant de trouver des filles ; Je me suis dit « j'ai envie, ça me travaille mais j'avais cette charge là... Je vais d'abord essayer, rencontrer quelqu'un, rencontrer des gens et puis après on verra bien... » . »*

Lors de la transition, l'investissement des frères et sœurs est tel que parfois ceux-ci rompent avec leurs amis ou même leur conjoint. Même si cette transition est préparée ou du moins envisagée quelque temps auparavant, c'est toujours un moment difficile car il coïncide souvent avec le décès d'un voire des deux parents ou alors avec une altération des capacités d'autonomie des parents. Les frères et sœurs se retrouvent propulsés à devoir s'occuper de leur pair handicapé et donc assumer un rôle qui n'est pas naturel et à devoir gérer la dépendance voire le décès de leurs parents. De ce fait ils sont complètement happés par ce tourbillon qui réveille en eux des souvenirs parfois très douloureux. Durant cette période, les fratries n'ont pas le temps de nouer de nouvelles relations et n'en n'ont parfois pas très envie ; l'épreuve qu'elles traversent est tellement douloureuse car les frères et sœurs se heurtent à des véritables incompréhensions. Personne ne comprend la difficulté de trouver une institution de confiance qui non seulement sera adaptée au handicap de leur pair mais qui ne sera pas trop éloignée de leur domicile afin qu'elles puissent aller lui rendre visite.

La plupart des familles ignorent totalement la pénurie de places en institutions ainsi que les délais d'attente et la lourdeur des contraintes administratives. L'incompréhension à laquelle elles sont confrontées est très douloureuse car elle aggrave un sentiment de solitude. Les frères et sœurs choisissent de couper momentanément les ponts avec les personnes incapables de comprendre leur souffrance, parfois la rupture reste définitive. D'autres préfèrent se replier sur elles-mêmes, agir seules : il leur est trop difficile de supporter cette incompréhension générale.

Florence (46 ans) : « *Je n'étais pas dans la relation avec les êtres humains parce que je n'y arrivais pas, je n'arrivais pas à leur parler... Après il y a des personnes proches, mais même de ces personnes proches, je me suis isolée. Je pense que je l'ai fait instinctivement, sans en être consciente au début, après, oui, je m'en suis rendue compte mais sur le moment je me suis dit : « ils m'ont laissé seule !. Et après je me suis rendu compte que je les avais aussi laissées seules. C'était mon frère, c'était ma belle sœur, parce que c'était quand même ma meilleure amie, alors que maintenant, c'est ma belle sœur. »*

D'autres personnes mettent de côté leurs relations sociales voire même leurs relations amoureuses pour se consacrer à leur frère ou à leur sœur: elles connaissent les difficultés de nouer des relations intimes en ayant à charge une personne handicapée et font le choix de ne plus en avoir afin de se consacrer pleinement à leur pair, comme Fabienne 44 ans, jeune femme célibataire qui exclut quasiment de nouvelles rencontres afin de pouvoir s'occuper de son frère :

Fabienne (44 ans) : « *Ça sera le lot ou personne ! Je suis célibataire depuis de nombreuses années. Je ne pense vraiment pas que je referai ma vie. Mon frère est vraiment très très important pour moi. Je ne peux pas imposer quelque chose à quelqu'un. Parce que moi-même si j'avais été dans la situation inverse, je ne suis pas sûre que j'aurais accepté. Je construis ma vie autour de mon frère. Je crois que j'y ai mûrement réfléchi et vraiment, j'aurais eu l'occasion de faire ma vie mais non et c'est réglé, dans ma tête, c'est réglé. »*

La question de la transition impacte sur une très grande partie de la vie des frères et sœurs, une d'épée de Damoclès menace la vie de ces fratries qui prennent des décisions plus ou moins conscients afin de pouvoir prendre en charge leur pair une fois le moment venu.

Le choix du conjoint est capital, nombre de frères et sœurs ont eu peur que leur conjoint n'accepte pas le fardeau que pourrait constituer leur fratrie. Dans la majorité des cas, les frères et sœurs ont préféré aborder le sujet très rapidement afin de voir si leur conjoint était capable de supporter cette contrainte, cela a aussi été pour beaucoup un gage d'amour. Pour la quasi totalité des personnes interrogées, si un choix avait dû être fait entre le conjoint et le pair handicapé, les frères et sœurs auraient choisi leur pair sans aucune hésitation.

Dans la plupart des cas, les conjoints sont plutôt des soutiens même si parfois quelques conflits s'avèrent présents quand le frère ou la sœur s'investit trop auprès de son pair.

Brigitte (63 ans) : « *j'ai un mari qui de suite a accepté cet état de fait puisque nous nous sommes connus, mon frère était déjà handicapé et ça ne lui posait pas de problème. Ça ne lui a jamais posé problème, il prend même mon frère en charge ici. Quand je suis occupée, quand il a besoin d'aller aux toilettes ou de manger, il prend le relais sans difficulté.* »

Beatrice (45 ans) : « *Et quand on s'est connu, moi je lui ai dit tout de suite, moi j'ai une charge, j'ai ma sœur et je l'abandonnerai pas donc après tu prends ou tu laisses. Voilà, et je n'aurais pas laissé ma sœur. S'il n'acceptait pas ça, tant pis ! Il l'a très bien accepté, donc j'ai de la chance...* »

Tamara (71ans) : « *Quand j'ai connu mon mari et quand j'ai vu que c'était un peu plus qu'un flirt, je me suis dit qu'il fallait que je lui dise tout de suite, tout de suite parce qu'après c'est malhonnête...* »

Gérard (41 ans) : « *Parler de ma sœur avec ma compagne, c'est un sujet de conflit, non, de discussion...* »

Karine (69 ans) : « *Et surtout, c'est les problèmes des conjoints, quand ça dure un tout petit peu, ça va, mais que maintenant ça s'éternise et qu'il faut être souvent absent, ça crée des gros gros problèmes, il y en a, ça va aller jusqu'au divorce, je pense. On ne peut pas s'en aller, on ne peut rien faire du tout et ça, ça fait râler les conjoints. Je le comprends.* »

Diane (54 ans) : « *J'ai eu des expériences malheureuses avant où on me reprochait presque ça, même dans la famille de mon mari mais il a tenu le coup donc je me dis que s'il a tenu le coup c'est qu'il l'a accepté. Ça se passe plutôt bien dans l'ensemble. Mon conjoint me dit parfois que ça fait un peu lourd, tous les 15 jours. C'est vrai, je le comprends. Alors j'essaye de faire des concessions mais j'ai du mal....* »

Le choix du conjoint marque aussi une étape dans la vie de ces frères et sœurs car choisir un compagnon, c'est quitter le giron familial, c'est prendre son indépendance. Certains frères et sœurs ne savent pas comment appréhender ce moment, ils ont parfois l'impression d'abandonner voire même de trahir leur famille et leur pair comme Sandra Baurand dans *Frères et sœurs de personnes handicapées* qui résume ainsi ses difficultés : « *Comment accepter de vivre en laissant derrière soi un pair qui jamais ne partira ?* » Mais cela reste peu explicite dans les entretiens réalisés et même absolument passé sous silence.

Les membres des fratries comprenant un pair handicapé ont tendance à se marier soit très tôt soit au contraire assez tard, on peut expliquer cela par un besoin de couper le cordon avec le foyer familial afin de vivre sa propre vie ou au contraire par une difficulté à quitter le foyer familial.

Béatrice (45 ans) : « *Ma vie privée oui. J'ai connu mon compagnon, j'avais 40 ans par exemple parce que je me suis privée de sorties et de plein d'autres choses. J'en ai souffert même si je le montrais pas trop, oui, je me suis dit : voila, tu va finir toute seule... Parce que trouver quelqu'un qui accepte, c'est quand même rare. Franchement, je suis tombé sur la perle de ce côté là...* »

Un certain nombre de personnes partagent en couple les mêmes « contraintes » à l'image de Patricia (47 ans), sœur de deux malades psychiques, qui a épousé un homme dont le fils est aussi malade psychique ou de Gérard (41 ans) qui a rencontré sa compagne dans un institut médico-éducatif (IME).

Patricia (47ans) : « *Mon mari a été marié une première fois et a un fils qui souffre de troubles psychiques... On ne le savait pas quand on s'est rencontrés ni pour mon frère, ni pour son fils, ce n'est pas par hasard que nous avons pu nous comprendre.* »

Dans un article paru en 1997 dans la revue francophone de la déficience intellectuelle, Régine Scelles mettait en évidence que les frères et sœurs issus de ces fratries exerçaient majoritairement dans le champ médico-social principalement pour pouvoir s'occuper de leur pair en élargissant leur domaine de compétence et ne plus rester impuissant face à la maladie. Exercer un métier médico-social leur permet aussi de mettre une distance entre leur pair et eux tout en continuant à s'investir dans le domaine du handicap. Certains se servent de leur profession pour payer une dette ou réparer une faute le plus souvent imaginaire vis-à-vis de leur pair handicapé. Les résultats de cette étude sont similaires, à la différence que les frères et sœurs ne semblent pas avoir conscience du poids qu'a eu leur pair sur le choix de leur profession ; pour beaucoup, c'est le hasard, les aléas de la vie qui ont abouti à leur choix plus que le fait de compter une personne handicapée dans leur fratrie.

Sur les 22 personnes interrogées, 7 personnes travaillent ou ont travaillé dans le médico-social, ce qui représente quasiment un tiers de l'effectif de l'étude. Les personnes interrogées expliquent ce choix par une attirance pour le contact humain, les relations sociales. Même s'ils ne sont pas sans ignorer qu'un lien existe probablement entre le choix de leur profession et le fait d'appartenir à une fratrie comprenant une personne handicapée, peu voire aucun des témoins interrogés ne fait ce lien ou ne veut faire ce lien, comme pour prouver que le handicap de leur pair ne gouverne pas toute leur vie.

On remarque que pour les aînés ayant un grand écart d'âge avec leur pair handicapé, le choix de la profession semble beaucoup moins influencé par la présence du handicap dans leur fratrie : ils expliquent cela en partie par le fait qu'ils n'ont pas beaucoup vécu avec leur pair et ont pu donc se construire indépendamment de leur pair contrairement à ceux dont l'écart d'âge est moins important.

Les professions artistiques semblent avoir une place particulière pour les frères et sœurs car à travers la musique ou l'écriture, les témoins peuvent exprimer leurs émotions, leurs angoisses de manière plus libre. Les deux témoins artistes parlent de leurs métiers avec passion et sont bien conscients du caractère libérateur de leur profession.

Gérard (41ans) : *« Et c'est grâce à ça que j'ai pu me construire autrement en fait ; Je pense que j'aurais trouvé un métier moins passionnant, moins viscéral, moins important pour moi, je pense que je serai encore frère de... »*

Patricia (47 ans) : *« Alors la vie professionnelle, je pense que ça a eu un impact décisif aussi. Je ne l'ai d'abord pas vu, pas su et quand j'ai commencé à voir, je me suis interdit d'écrire sur ces questions là, j'étais dans l'interdit. J'ai écrit ce livre très libérateur, je n'exerce plus mon métier de la même manière car je suis sœur de malade. J'ai fait d'autres ouvrages, je pense que cette orientation me passionne, elle pourrait me rebuter. Des fois, j'en ai marre, je voudrais ne plus en entendre parler mais ça ne dure jamais bien longtemps... Parce que ne plus m'intéresser à ces questions là, ça serait nier ce que vivent mon frère et ma sœur... »*

Lors de son travail en 2003, Hélène Davtian avait mis en évidence que les frères et sœurs de personnes atteintes de troubles psychiques souffraient d'un manque d'information sur la maladie de leur pair ; ce manque est également retrouvé dans cette étude dans de nombreux entretiens et est aussi présent dans les fratries où le handicap est physique ou mental.

Cette absence d'informations a deux conséquences sur la vie des frères et sœurs. Elles interviennent à des chronologies différentes, la première lorsque que les frères et sœurs s'approprient à devenir parents donc avant la transition et la seconde lorsque la transition est faite, elle sera donc développée dans une autre partie de cet article.

Ce manque de connaissance sur la pathologie de leur pair crée des angoisses très importantes lorsque les frères et sœurs sont amenés à devenir parents à leur tour ; en effet la peur que leur enfant soit lui aussi touché par le handicap est très présente et renforcée par l'angoisse de leurs parents qui ne souhaitent pas que leurs enfants vivent ce qu'eux ont vécu. Beaucoup de frères et sœurs, car la peur est indépendante du sexe, ont consulté leur médecin traitant à ce moment là afin d'en savoir un peu plus sur l'hérédité et le risque de transmission du handicap à leur enfant. Malheureusement peu ont trouvé un interlocuteur qui à défaut de les rassurer a pu les écouter. Mais paradoxalement, certaines sœurs ont refusé de pratiquer des examens complémentaires afin de dépister un éventuel handicap. Nombreuses sont les nièces des personnes handicapées qui envisagent sereinement leurs grossesses en dépit de l'angoisse de leurs mères ou de leur belles-mères. Elles sont beaucoup plus rationnelles que leurs aînées vis-à-vis de la maladie de leur oncle ou de leur tante et confiantes dans l'avenir. C'est souvent elles qui rassurent les mères ou les belles-mères. Concernant cette peur d'avoir à leur tour des enfants ou des petits enfants handicapés, les frères et sœurs ont souvent recours à l'irrationnel évoquant une malédiction, une destinée malheureuse ou encore la punition d'erreurs antérieurement commises.

Gérard (41 ans) : « *J'ai eu peur d'avoir un fils handicapé. Après je me suis dit : « c'est bon, ça va, peut être que ça va s'arrêter à un moment. » Là, je n'étais pas bien, je me suis dit « mais qu'est ce que j'ai fait au bon Dieu ? ». L'angoisse d'avoir un enfant handicapé, je l'ai eue pour le premier et je l'ai eue pour la seconde. L'angoisse d'avoir un fils handicapé et que l'histoire se reproduise. »*

Tamara (71 ans) : « *Et puis, j'ai eu une trouille bleue d'avoir des enfants trisomiques. Je suis allée voir le docteur quand je me suis mariée, en lui disant « Je voudrais des enfants mais je ne veux pas un enfant comme ma sœur », et puis pour vous dire tout, on a un cousin germain qui lui aussi est trisomique dans le même village. Donc on nous a toujours dit, c'est une tare dans la famille. Mais maintenant, je sais que la trisomie ne se transmet pas, j'ai appris ça largement pour mes enfants quand ils ont été en âge de procréer. Donc j'ai acquis cette certitude et j'ai eu des enfants mais après quand mes enfants se sont mariés, j'avais encore peur. Et c'est ma belle-fille qui me disait d'arrêter d'avoir peur et quand je lui disais qu'il y en avait deux dans la famille, elle me disait « c'est deux coups de pas de chance », c'est elle qui me remontait le moral... »*

Dominique (48 ans) : « *J'ai eu beaucoup de discussions avec mon gynéco quand j'étais enceinte. La trisomie... Je ne voulais pas d'amniocentèse. Après c'est vrai que ma fille, elle m'a posé la question. Moi c'est vraiment la première question que j'ai posée à ma fille : « Est ce que tu va faire une amniocentèse ? » Et elle m'a répondu : « Tu n'en as pas fait, pourquoi j'en ferais ? ».Voilà, je pense qu'on décale ses peurs sur ses enfants, on sait ce que cela engendre et comment c'est compliqué. »*

Paula (55 ans) : « *Du coup, moi j'ai eu peur quand j'ai attendu mon premier, parce que ma maman avec qui je discutais beaucoup me disait : « Il faut bien demander si ça risque rien. » et moi le docteur m'avait dit : « Non, non, ton frère ça ne risque rien, ce n'est pas dans les gènes, c'est vraiment une erreur, une malformation. ».* »

Diane (54 ans) : « *Au moment où on va faire des enfants, on se pose toujours la question quand même. Ma fille a 28 ans donc ça porte à plus de 30 ans, j'ai essayé d'en parler, même à la gynécologue. Je me suis heurtée à un mur, je n'ai pas reçu d'écoute. On se referme tout de suite... Le médecin traitant, non je pense qu'au départ, il ne connaissait pas... Même au pédiatre, je sais que je lui en avais parlé. Je pense qu'à cette époque, ils ne savaient pas et ce que je leur reproche, c'est d'avoir fait semblant, il aurait suffi qu'ils nous disent « la médecine ne sait pas.» mais ça personne ne l'a jamais fait... »*

Bénédictte (57 ans) : « *Je me suis fait beaucoup de soucis, ma maman quand j'étais enceinte était très inquiète. Même quand mes filles étaient enceintes, j'étais plus inquiète qu'elles. Je leur ai fait peur justement. Je regrette mais c'était plus fort que moi... »*

2. La transition :

Chaque transition est différente mais elle reste un moment unique et très particulier dans la vie de chacun des membres de la fratrie, y compris pour la personne handicapée. Le retentissement sur la vie des frères et sœurs est inévitable. Il peut être minime si la transition a été bien anticipée tant sur le plan moral que matériel ou alors extrêmement important si celle-ci survient dans l'urgence ou suite à un décès imprévu des parents. Quoiqu'il en soit, aucune fratrie n'est épargnée et même dans le cas où tout s'est bien passé, la vie des frères et sœurs est toujours impactée.

La question principale est à quel moment la transition doit-elle être amorcée? De nombreuses fratries interrogent leurs parents sur l'avenir de leur pair mais se heurtent la plupart du temps à des silences traduisant le malaise parental face à cette question douloureuse. Les frères et sœurs sont surtout inquiets du logement et de la prise en charge de leur pair au quotidien. En effet pour les personnes déjà placées en institution, il semblerait que la transition soit plus facile, le non placement en institution demeurant le principal reproche de la fratrie aux parents. Régine Scelles avait déjà mis ce point en évidence.

Gérard (41 ans) : « *J'ai eu de l'aide par l'intermédiaire de l'association IMC, j'ai discuté pas mal avec l'assistante sociale de l'association, avec la directrice un petit peu aussi de temps en temps. Oui, parce que ma sœur est déjà dans un circuit. Après je pense que ça doit exister, mais pour des handicapés qui ne sont pas dans un circuit, s'ils n'ont à faire qu'aux assistantes sociales de mairie et de conseil général, mais les pauvres, elles sont débordées.* »

Dans son enquête de 2003 portant sur les frères et sœurs de personnes atteintes de troubles psychotiques, Hélène Davtian avait mis en évidence **la difficulté des fratries pour se situer par rapport aux soignants**. Les entretiens de cette étude montrent que cela se retrouve également dans les fratries touchées par le handicap physique et mental. Dans leur enfance les frères et sœurs ont souvent eu peu de contacts avec les équipes soignantes de leur pair, en revanche, ils se retrouvent au premier plan au moment de la transition, ils doivent faire face à un monde qu'ils ne connaissent pas. Ce changement de référent parfois brutal met également les soignants mal à l'aise car ils se retrouvent face à des interlocuteurs dont ils ne connaissaient parfois même pas l'existence tant l'omniprésence des parents était importante et la fratrie reléguée au second plan.

Les frères et sœurs souffrent du manque de légitimité surtout auprès des soignants. En effet, nous l'avons vu précédemment, les fratries ne sont que peu informées de la pathologie de leur pair, souvent par choix parental, par manque de diagnostic précis ou parce que tout simplement cela ne les intéressait pas dans leur jeunesse. Ils ne connaissent donc pas forcément tous les acteurs du soin de leur frère ou de leur sœur. Ils découvrent alors dans l'urgence les imperfections de la prise en charge de leur pair qui souvent les révoltent et entraînent parfois des rapports de force avec les soignants et les administrations.

Les soignants dans leur ensemble ont tendance à oublier les frères et sœurs qui reçoivent en général beaucoup de remarques négatives sur leur comportement vis-à-vis de leur pair handicapé : ils ne viennent pas assez souvent les voir, ne s'en occupent pas bien, ne s'impliquent pas assez, mais force est de constater que lorsque les fratries essaient de communiquer avec les soignants, le dialogue est parfois difficile : plusieurs frères et sœurs se sont vus interdire l'accès au dossier médical de leur pair alors qu'ils en étaient le tuteur officiel.

Bianca (53 ans) : « *On voulait être au courant, voir les comptes rendus d'examen, mais il a fallu plus de 6 mois. J'avais l'impression de les gêner dans leur travail...Donc je me limitais au minimum, je ne vais pas demander ce qui ne me regarde pas. Pas au niveau de l'information vraiment mais des fois, on aimerait que ça se passe autrement...On n'ose pas dire c'est difficile à gérer.* »

Benoit (27 ans) : « *En fait, je n'ai jamais eu de rapports avec les soignants de mon frère et de ma sœur sauf quelquefois lors des visites à l'hôpital mais je n'ai globalement pas eu de rapports.* »

Frédérique (68 ans) : « *Moi je voudrais aller voir son psychiatre pour parler avec lui de mon frère, de mes inquiétudes, de mes doutes mais mon frère refuse. Et les psychiatres refusent de recevoir les familles si le patient n'est pas d'accord alors qu'est ce que je fais moi ? Moi, je ne sais pas mais comment se fait-il que la famille soit autant mise à l'écart ? Est-ce que les médecins ont peur de perdre la main sur le malade ? Je sais que dans ces pathologies, on dit que l'entourage est néfaste, que c'est l'entourage qui fait la maladie.* »

Il existe un paradoxe important dans notre société qui consiste à demander aux frères et sœurs de quasiment remplacer leurs parents et d'assumer toutes les charges inhérentes à ce rôle mais en même temps aucune aide n'est mise en place pour les soutenir dans cette démarche, ils en ont tous les devoirs mais aucun droit.

Corinne(45 ans) : « *Je trouve que c'est important de respecter la famille, respecter ses envies même si parfois les familles peuvent être un peu pénibles, ça peut être un peu dérangent pour certaines équipes mais je pense que c'est important de donner son point de vue, parce que je pense qu'on peut pas faire n'importe quoi non plus.* »

Patricia (47 ans) : « *J'ai trouvé qu'on ne donnait pas assez la parole aux frères et sœurs parce que les psychiatres perdent un temps infini avec les malades pour lesquels ils ne peuvent quasiment rien et ne s'occupent pas des frères et sœurs pour lesquels ils pourraient faire beaucoup. Moi, je suis persuadée que la médecine se trompe, se fourvoie en se focalisant sur les malades, pour lesquels elle peut très peu, par exemple, quand on hospitalise quelqu'un en crise délirante, la famille demande souvent un rendez vous, qui est la plupart du temps refusé...* »

Face à ce manque de légitimité les fratries n'osent pas demander de l'aide ce qui accroît leurs difficultés, ils n'ont donc à leur disposition que peu d'interlocuteurs et ils n'osent pas les solliciter, ce qui aboutit parfois à des situations très compliquées :

Corinne (45 ans) : « *On aurait pu le proposer à mon père plus tôt mais c'est vrai qu'on nous le propose pas forcément. Je n'ai pas le souvenir. C'est vrai que si on ne demande pas des choses ou si la personne n'est pas dans un établissement, personne ne vient frapper à votre porte et vous aider...* »

Florence (46 ans) : « *Mais honnêtement, ça m'énervait de devoir demander, le pire, c'était de demander... Pour moi, il aurait fallu que certaines personnes viennent à moi instinctivement et que je n'aie pas à demander, c'est un truc qui pour moi est au dessus de mes forces, demander...* »

Beatrice (45 ans) : « *Parce que je suis toute seule, je n'ai pas d'aide, je n'en veux pas. Non, je demande rien moi...* »

Au fil du temps, après un temps d'adaptation, les frères et sœurs apprennent à faire confiance aux soignants des structures et les relations s'apaisent et peuvent devenir très bonnes même si parfois il existe quelques heurts.

Diane (54 ans) : « *Elle a quand même beaucoup de soucis physiques donc elle est souvent hospitalisée, au début j'ai quand même râlé pour leur expliquer qu'elle ne pouvait pas faire grand-chose tout seule mais maintenant ça va mieux, elles ont un autre regard, un autre contact.* »

Brigitte (63 ans) : « *Avec l'équipe de l'unité, il n'y a pas de problèmes du tout. Quand j'ai un souci, il n'y a pas de problème, ils comprennent très bien, et puis je n'ai pas besoin de me justifier ni de donner des explications.* »

Paula (55 ans) : « *Ils nous déculpabilisent en nous disant « Ecoutez, des structures existent, il ne faut pas que vous vous en vouliez parce que ce n'est pas aux frères et sœurs à les prendre. Ils sont tous vraiment formidables, ils sont tous très bien.»*

Dans les familles où les frères et sœurs sont pris en charge à domicile, les difficultés semblent moindres. Certains frères et certaines sœurs ont même noué de solides relations avec les soignants de leur pair. Cette intimité de la prise en charge à domicile permet aux soignants et à la fratrie de se rencontrer avant la transition et d'assurer une continuité plus facilement par contact déjà riche. Les personnels soignants à domicile s'avèrent un soutien de poids pour les fratries lors de la transition.

Fabienne (44 ans) : « *Non, on est quand même bien entouré, bien épaulé, si on a besoin d'un renseignement, les gens sont là, on a même des numéros personnels. Ça fait tellement d'années qu'on nous suit, ça a toujours été la même infirmière, le même kiné.* »

Karine (69 ans) : « *Oui, avec tous les personnels, très bien, c'est devenu plus des amis que des soignants. Il n'y a pas de problèmes de personnel, on se téléphone, elles savent que si elles ont besoin d'un truc, on est toujours prête.* »

En revanche, quand ce sont les frères et sœurs qui mettent en place les aides à domicile, cela est plus compliqué car le lien est neuf. De plus, les frères et sœurs ont parfois du mal à comprendre le manque de souplesse des aides à domicile et préfèrent parfois assumer seuls cette charge afin de pouvoir le faire à leur guise.

Béatrice (45 ans) : « *Les aides, peut-être que quand j'aurai plus d'âge, je serai contente de les trouver. Mais pour le moment, c'est trop contraignant, des fois elles viennent à 8 heures, des fois à midi, ce que je peux comprendre, elles ne peuvent pas être toujours à 8 heures chez la même personne. Mais moi, je préfère faire toute seule.* »

Lors de son étude par entretiens téléphoniques en 1993, Horwitz avait constaté que **les relations fraternelles** s'intensifiaient à la mort des parents et ce sans corrélation avec la façon dont celles-ci s'étaient déroulées dans l'enfance. Son travail avait porté sur des fratries comprenant un membre atteint de maladie psychiatrique grave. Cette enquête confirme ces résultats même si aucune extrapolation quantitative ne peut être faite, on retrouve les mêmes résultats dans les fratries comprenant un membre handicapé physique ou mental. Dans la plupart des cas, le fait que les frères et sœurs prennent en charge leur pair leur permet de mieux le connaître car beaucoup n'ont pas grandi ensemble du fait d'un placement en institution précoce ou des grands écarts d'âge. Parfois, l'omniprésence parentale était telle que les frères et sœurs se trouvaient comme coupés de leur pair. La relation actuelle, duelle, leur permet de mieux se connaître et parfois même de se découvrir. Il n'est pas rare que les frères et sœurs rencontrent lors de la transition des capacités chez leur pair qu'ils ne soupçonnaient même pas. La maturité de l'âge adulte aidant, les frères et sœurs ne perçoivent plus leur pair comme une source de honte ou comme un obstacle à leurs relations sociales ou amoureuses. En le prenant en charge, ils entrevoient la difficulté de la vie quotidienne et les nombreux obstacles auxquels celui-ci est confronté, ce qui accentue chez eux un sentiment d'empathie déjà bien ancré. Pour beaucoup de fratries, le renforcement de la relation fraternelle avec le pair handicapé est une récompense qui efface toutes les difficultés que les frères et sœurs peuvent rencontrer lors de la transition et dans ses suites.

Bianca (53 ans) : « *Je pense qu'au contraire ça nous a rapprochés, on discute plus, elle me demande plus de conseils. Alors avec mon demi-frère, on est un peu plus éloignés. Mais avec mes 3 sœurs, oui ça nous a rapprochées, surtout avec ma demi-sœur et avec ma sœur handicapée aussi.* »

Blanche (51 ans) : « *Je dirais que ça a tendance à me rapprocher de ma sœur à l'adolescence, je n'y pensais pas mais ce n' était pas non plus ma priorité, à 20 ans, quand on est adolescent, on a d'autres priorités que l'avenir, je dirais. J'étais plus avec mes copains qu'avec ma famille, c'est normal. »*

Florence (46 ans) : « *Je suis quand même proche de mon frère, ça a créé quand même un lien avec lui, un lien beaucoup plus fort que ce qui a pu être auparavant. Avant, il était toujours avec ses parents, on était frère mais voilà. Je dirais que la relation avec mon frère, elle est différente... On a trouvé une certaine complicité tous les 2. Franchement, c'est bien, c'est une bonne relation je trouve. »*

Renée (66 ans) : « *Moi, ça m'a rapprochée d'elle mais c'est depuis que j'ai eu l'occasion de la connaître de plus près. Ça m'a vraiment rapprochée d'elle parce que je trouve ce que, vraiment, c'est quelqu'un d'intéressant. »*

Fabienne (44 ans) : « *Puis on est vraiment fusionnels, c'est vraiment quelque chose... C'est très fort, c'est en nous... »*

Pour quelques fratries, la situation est plus complexe. Lors de la transition, plusieurs difficultés se posent aux fratries, la première d'entre elles est celle de leur rôle : prendre en charge un pair handicapé, ce n'est plus seulement être frère ou sœur, c'est être aussi responsable de lui, un peu comme un parent. Or cette position entre le frère et le parent n'est pas du tout confortable pour celui qui l'occupe car il perd la singularité de la relation fraternelle pour tendre vers une relation maternelle ou paternelle qui n'est pas naturelle. Les frères et sœurs ne veulent pas devenir les parents, ils refusent cette position, bien trop lourde à porter et contre nature pour la majorité d'entre eux. Cependant, ils acceptent souvent par devoir et par amour ce compromis difficile mais nécessaire pour prendre soin de leur pair même s'ils sont conscients que cela aura un retentissement négatif sur leur relation fraternelle.

Dominique (48 ans) : « *Je pense que ce qui est dur pour les frères et sœurs, c'est perdre sa place... Parce que moi, je ne vais pas devenir sa mère. Je veux rester sa sœur et que parfois il y a des choix à faire... Et que je fasse le choix d'une mère alors que ce n'est pas mon rôle... Il y a une intimité que l'on n'a pas envie de franchir, ça, ça m'angoisserait plus... Le fait de passer à autre chose... Oui, je récupère ce côté maternel, je récupère ce rôle de maman. »*

Gérard (41 ans) : « *Elle fait sa vie, je fais la mienne. Je suis un peu moins proche, je ne veux pas qu'elle s'en aille. J'ai parfaitement conscience qu'elle fait partie de mon histoire. Mais comme je dis, séparation des vies. C'est vrai que je suis moins proche d'elle depuis le décès de maman, j'ai beaucoup de mal à dire à ma sœur que je l'aime... Alors qu'avant, quand j'étais dans le cocon familial, que j'étais juste le frère, je le faisais. Je pense que c'est dû au fait que la responsabilité, elle est là, elle est pour moi. Les responsabilités, elles sont pour moi. Les responsabilités morales, elles sont pour moi. »*

Si dans la plupart des cas, la transition a un effet positif sur la relation fraternelle entre le pair handicapé et les frères et sœurs qui le prennent en charge, il existe un nombre non négligeable de fratries où la transition a un effet délétère entre les différents membres de la fratrie qui ne sont pas handicapés. Dans la majorité des cas, les tensions existaient bien avant la transition et celle-ci ne vient que renforcer des situations déjà complexes. Les conflits sont d'autant plus vifs qu'ils surviennent dans une fratrie en deuil souvent très éprouvée par le décès des parents. Le décès peut réveiller des rancœurs, des jalousies, des blessures que les frères et sœurs avaient jusqu'à là par souci de préserver leurs parents vieillissants.

Les divergences entre frères et sœurs concernent la désignation d'un éventuel tuteur ou curateur, le placement en institution et surtout la répartition des tâches. Dans la plupart des fratries, c'est le principal sujet de discorde. Le schéma est quasiment toujours le même, un des frères et sœurs assure le plus gros de la prise en charge et les autres l'aident à des degrés divers. Généralement, c'est celui qui assume le plus gros des tâches qui a le plus de griefs contre sa fratrie. Parfois l'éloignement géographique, la situation familiale, la relation antérieure avec le pair handicapé font qu'un des membres de la famille est désigné d'office par les autres, le plus souvent tacitement, pour assumer ce rôle. La plupart du temps, celui-ci accepte son rôle mais compte sur un soutien de sa fratrie, soutien qui n'est pas toujours au rendez vous. Il n'est donc pas rare de voir des fratries se déchirer autour de leur pair handicapé et d'observer que celui-ci voit ses relations avec ses frères et sœurs se renforcer alors qu'au sein de la même fratrie, les autres membres s'éloignent les uns des autres.

Karine (69 ans) : *« Pour ces choses là parce que ça devient trop lourd et ça fait des zizanies dans les familles. Parce qu'une fois, il y en a une qui ne peut pas venir mais l'autre, elle a autre chose, alors on se fait tirailler. On était très soudés, et maintenant beaucoup moins. Alors qu'on était une famille où il suffisait que quelqu'un ait un souci et tout le monde partait l'aider. Et c'est moins le cas, oui. Et ça, ça me travaille beaucoup moi...ça me fait mal, parce qu'on était bien trop liés pour qu'on en arrive là ...On s'est pas vraiment chamaillés à ce point là mais il reste une espèce de petite rancœur on va dire quand même, maintenant au lieu d'essayer de discuter comme on le faisait avant, maintenant on ne parle plus... C'est devenu tabou. »*

Patricia (47 ans) : *« Je suis un peu inquiète sur les retombées sur nos liens à nous, pas sur les siens. »*

Certains frères et sœurs n'échangent plus qu'au sujet de leur pair handicapé, ils en arrivent à négliger leur relation fraternelle propre tant ils sont accaparés par la situation de leur pair et de son bien être. Les réunions de familles se transforment parfois en véritables conseils de familles dont le sujet principal est la personne handicapée et sa situation.

Fabienne (44 ans) : *« On n'a plus vraiment de relation en dehors de lui.(...) Alors ça nous a rapprochés, oui et non à la fois je dirais parce que oui, mais ça tourne toujours qu'autour de ça ...Il n'y a plus la complicité qu'il y avait avant. C'est marrant parce que ça s'est vraiment imposé, on ne s'en est même pas rendu compte en fait... »*

Certaines sœurs préfèrent rester dans le non dit et accepter cet état de fait afin de ne pas rentrer en conflit avec la seule famille qui leur reste.

Florence (46 ans) : *« Après je n'ai pas voulu chercher le conflit. Parce que des fois, j'avais des coups de colère, il y a eu des moments où j'ai eu des coups de colère mais je me suis dit que de ma famille, il ne me reste que mes deux frères, alors forcément ... »*

Les sœurs assurent dans la majorité des cas la prise en charge de leur pair et lorsqu'elles sont interrogées sur le fait que les fratries comptent aussi des frères, elles ont tendance à trouver cela normal à l'image de Danièle Saint Bois dans *Frères et sœurs de personnes handicapées* : *« Une fille, une sœur c'est fait pour ça, garder le petit, m'occuper de lui lorsque ma mère ne pourra plus le faire »* :

Paula (55 ans) : *« De toute façon, elle ne pouvait compter que sur nous deux parce que les autres, c'est deux garçons, les femmes, ce n'est pas pareil. »*

Karine (69 ans) : *« Mon frère, pas trop non car été étant donné que c'est un garçon, on sait qu'il y a des choses qu'il ne peut pas faire. »*

La question de la protection juridique amorce l'entrée dans la transition. Les parents qui disposent de la tutelle ou de la curatelle de leur enfant la trouvent de plus en plus contraignante au fil des années ; il n'est pas rare qu'ils demandent une aide auprès de leurs enfants puis petit à petit les enfants prennent complètement en charge la protection juridique de leur pair. C'est à ce moment que se fait le début de la transition, souvent lors du changement de tutelle ou de curatelle officiel on constate que c'est en fait l'un des enfants qui gère tout depuis plusieurs années.

Lorsque que le pair est sous protection juridique avant la transition, celle-ci n'est jamais remise en question par les membres de la fratrie ; généralement la transmission de tutelle se fait assez simplement même si les frères et sœurs ne savent pas vraiment en quoi cela consiste. C'est une des rares questions concernant l'avenir de la personne handicapée qui est abordée explicitement du vivant des parents.

Beatrice (45 ans) : « *Alors c'est mon papa qui prenant de l'âge m'avait demandé et m'avait dit « je prends de l'âge, ça commence à me peser, tu te sentirais de prendre la tutelle ? ». J'ai dit « oui... » J'étais un peu réticente parce que je me suis dit « qu'est-ce que ça demande comme efforts ? » . »*

Diane (54 ans) : « *Mon père n'en pouvait plus donc au bout d'un moment on a arrêté tout ça, la tutelle de ma sœur avait été faite un peu avant grâce à l'association tutélaire et pour mon autre sœur, j'ai décidé de prendre la main parce que de toute façon elle demandait à ce que ce soit la famille. Donc j'ai pris la curatelle, il a un an. »*

Renée (66 ans) : « *Et bien ça m'a quand même fait un peu peur parce que ça veut dire quoi être sa tutrice, ça consiste en quoi ?* »

La fonction de tuteur ne semble pas trop peser sur les fratries, la plupart d'entre eux considèrent cela comme faisant partie intégrante de la prise en charge de leur pair. Pour beaucoup, il s'agit de quelques tâches administratives et de gestion budgétaire qui la plupart du temps se passent très bien et en toute transparence.

Gérard (41 ans) : « *Ma seule démarche que j'ai à faire moi, c'est juste vérifier qu'elle a des sous sur son compte pour payer.* »

Certaines fratries redoutent quand même cette prise de responsabilité car ils craignent que leur relation fraternelle ne soit perturbée par des questions matérielles ou qu'elle se limite uniquement à des échanges concernant des questions financières.

Benoit (27 ans) : « *Je veux dire, gérer un budget, il n'y a pas de problème mais le faire pour son frère ou sa sœur, le problème c'est que ça risque de créer des conflits donc c'est vrai que je suis pas sûr que je le ferais. Il faut peut être mieux que ce soit une personne tierce qui le fasse. L'idée, c'est d'éviter que mon frère et ma sœur viennent me voir toutes les deux minutes en me disant je veux de l'argent et qu'ils me reprochent des choses. »*

Le choix du tuteur est une question délicate, la plupart du temps, c'est en accord avec les parents que les frères et sœurs choisissent de devenir tuteur, on observe donc là, une sorte de passage de témoin.

Parfois le passage est plus brutal comme pour Renée qui a été désignée par sa mère comme la tutrice de sa sœur sans aucune concertation familiale, ce qui a mis Renée et sa fratrie devant le fait accompli et qui a créé quelques tensions au sein de la famille.

Renée (66 ans) : « *Mes parents n'en avait jamais parlé et ma mère m'a dit « Je veux que tu sois la tutrice de ta sœur. »*

Parfois, les parents choisissent de leur vivant de faire appel à des sociétés tutélaires afin d'épargner cette charge à leurs enfants et leur permettre de conserver uniquement un lien fraternel entre eux. Ce choix a été fait par le père d'une fratrie de 5 qui compte 3 enfants handicapés afin de protéger ses deux filles. Une sœur a quand même choisi de prendre la tutelle d'une de ses sœurs.

Diane (54 ans) : « *Le choix de la tutelle par un tiers, c'est un choix de mon père et de ma mère pour pas nous surcharger. C'est vrai que d'un côté ils voulaient nous protéger un peu, ils nous disaient toujours que c'était dur, qu'on avait le temps... Ca ne nous gêne pas du tout car c'est quand même des gens qui connaissent.* »

Le choix d'un tuteur extérieur est souvent rejeté par les parents et les frères et sœurs. Même si prendre en charge leur pair handicapé leur demande des sacrifices importants, beaucoup de fratries se refusent à laisser un tiers gérer la protection juridique. Pour un certain nombre d'entre eux, cela serait un véritable abandon de leur part s'ils n'assuraient pas la gestion de cette protection. Pour certaines personnes, c'est une autre façon de s'investir auprès de leur pair quand ils ne peuvent pas le faire d'une autre façon ou quand ils ne veulent pas le faire d'une autre manière. On peut supposer que le fait de confier la tutelle ou la curatelle de leur pair à un tiers et ce de manière officielle peut heurter la conscience des fratries et renforcer leur sentiment de culpabilité. Il ne faut pas oublier non plus l'importance du regard des autres pour ces fratries, qui peut ne pas être bienveillant. Le fait de confier la tutelle ou la curatelle à un tiers est souvent perçu comme un abandon de la fratrie ou comme une incapacité de celle-ci par la société alors qu'elle est parfois nécessaire pour protéger les relations fraternelles et soulager les frères et sœurs surtout dans les fratries qui comptent plusieurs personnes handicapées.

Blanche (51 ans) : « *Je préfère m'occuper d'elle, je me dis que j'aime autant m'occuper de ma sœur et faire en sorte qu'elle soit le mieux possible. Qu'elle ne manque de rien et que tout soit réglé. Qu'elle n'ait pas tous ces soucis, elle ne pourra pas les gérer de toute façon. Je préfère que ce soit moi plutôt qu'un étranger.* »

Gérard (41 ans) : « *Parce que c'est ma sœur... Parce que c'est mon sang, qu'on le veuille ou non, c'est mon sang ! Je le ferais (...) Donc, la curatelle, c'est juste un soutien administratif, c'est juste une gestion de compte, ça me paraît normal.* »

Brigitte (63 ans) : « *Il n'était pas question que ce soit quelqu'un d'autre qui s'en occupe, ça m'aurait semblé indécent. Je pense que prendre le relais, le relais de sa mère et de son père, ça me semblait naturel en fin de compte, je reviens toujours au même mot, oui c'est naturel.* »

Béatrice (45 ans) : « *Et puis, j'ai dit oui, parce que je préférerais que ce soit quelqu'un de la famille plutôt qu'un organisme étranger.* »

Parfois la tutelle permet de renforcer les liens entre la personne handicapée et son tuteur. Il arrive aussi que la charge de la tutelle fasse peur et que certains membres de la fratrie ne se sentent pas en mesure de l'assumer seuls, les juges des tutelles peuvent être plus tolérants et autoriser la gestion d'une tutelle par plusieurs membres de la fratrie.

Corinne (45 ans) : « *Moi je ne veux pas assumer la responsabilité d'être tutrice de ma sœur même si jusqu'à présent je me suis occupée de ses papiers. Je verrais plus mon frère aîné mais je ne me sens pas de gérer toute seule.* »

Paula (55 ans) : « *Mon frère, je veux dire, il ne s'en occupait pas trop et maintenant il s'en occupe beaucoup car il est tuteur donc c'est vrai que ça l'a rapproché.* »

La rencontre avec le monde de la justice et notamment avec le juge des tutelles est parfois un moment redouté des familles qui se sentent jugées, humiliées. Les entrevues avec les juges des tutelles restent pour un certain nombre de frères et sœurs des souvenirs douloureux.

Karine (69 ans) : « *Parce que la réflexion que m'avait fait le juge m'avait énormément froissée parce qu'il me dit « Vous avez quel âge ? Parce qu'on va changer souvent de tutelle ici ». Donc voilà, il faut dire que c'était une personne assez jeune donc je ne sais pas mais ça m'avait fait mal au cœur. Donc j'ai dit à mon frère « Tu fais comme tu veux, je ferai appel à quelqu'un d'extérieur s'il faut mais moi je ne le fais pas puisque ça n'a pas l'air de lui convenir. ».* »

Le manque d'information sur la maladie de leur pair, nous l'avons vu plus tôt, a des conséquences sur la préparation de la transition mais cette absence de connaissance perturbe également la transition en elle-même. En effet, peu de frères et sœurs connaissent la pathologie exacte de leur pair. Souvent le diagnostic n'est pas très clair pour le corps médical, il l'est de ce fait encore moins pour la famille.

Les témoins interrogés ont des frères et sœurs nés il y a plus de 30 ans et la médecine, à cette époque était beaucoup moins performante surtout dans le domaine obstétrical et dans celui des diagnostics anténataux. Les parents n'ont souvent pas jugé utile de parler de la pathologie de leur enfant avec ses frères et sœurs et ceux-ci ne s'estimaient pas vraiment concernés par ce sujet dans leur jeunesse. Le diagnostic et ses conséquences prennent de l'importance non seulement au moment où les membres de la fratrie s'apprentent à devenir parents mais également lorsqu'ils deviennent les référents et les principaux interlocuteurs des soignants de leur pair. Ils sont parfois amenés à prendre des décisions sur le plan médical, ils doivent donc impérativement avoir un minimum d'éléments concernant la pathologie

Gérard (41 ans) : « *J'ai vu des rapports de docteurs spécialisés mais ça je ne l'ai pas vécu parce que je n'étais pas né et après non. J'ai certainement posé des questions à ma mère mais après je ne suis pas allé voir plus loin que ça.* »

Karine (69 ans) : « *Elle avait fait une sorte d'hématome sur le haut de la tête parce qu'on avait tiré par les fers et c'est quand cet hématome s'est résorbé qu'il y a eu une hémorragie méningée. Et c'est à partir de là qu'on s'est aperçu.* »

Florence (46 ans) : « *Il a eu un accident à 10 mois, il est tombé de sa hauteur et coma. Il a fait je ne sais pas trop quoi, une encéphalopathie avec dérivation... En fait, j'ai appris, parce que quand on est gamin on ne se préoccupe pas de savoir de ce qui a pu se passer quand il a eu son accident, je suis arrivée 8 ans plus tard.* »

Tamara (71 ans) : « *Quand j'avais 8-10 ans, on ne savait même pas ce qu'elle avait, enfin nous on le savait pas. Les médecins le savaient bien évidemment mais nous personne ne nous l'avait dit...* »

Pour pallier ce manque, ils s'adressent en premier lieu à leurs parents qui ne sont pas forcément les plus loquaces pour plusieurs raisons : eux-mêmes sont parfois peu informés sur la pathologie de leur enfant parce que le diagnostic n'est pas clair. Il existe aussi souvent une forme de déni de la part des parents et il n'est donc pas nécessaire pour eux d'évoquer quelque chose dont ils n'ont pas pleinement conscience.

Quand les parents ne sont plus là, les fratries s'adressent aux professionnels de santé de leur frère ou de leur sœur et peuvent demander à avoir accès au dossier médical afin d'avoir des informations plus précises. Cet accès est parfois compliqué car le statut de frère et sœur semble moins légitime aux yeux des soignants. L'accès aux nouvelles technologies permet aux fratries de collecter des informations sur la pathologie de leur pair.

Le manque d'information tient parfois à des secrets de famille que les parents veulent taire à tout prix : handicaps sévères par accouchement prématuré ou dans de mauvaises conditions, étiologies profanes imaginaires (mère qui ne s'est pas reposée pendant la grossesse, accouchement à domicile, défaillance médicale, mauvais choix d'un établissement...), étiologies bio médicales à caractère génétique révélant des enfants illégitimes, mariages consanguins, tabous de certains traumatismes.

Brigitte (63 ans) : *« Alors d'après ce que j'ai compris, nous, nous sommes nées à l'étranger toutes les 2 ma sœur et moi et quand maman a accouché de mon frère, elle était en France, elle a attendu le médecin et il était déjà sur un autre accouchement. Je ne sais pas, mais ce qui fait qu'il est resté en souffrance et quand le médecin est arrivé et que maman a accouché, il était en asphyxie blanche. »*

Bénédicte (57 ans) : *« Au niveau du diagnostic, c'est bien compliqué...Il a un handicap mental mais c'est vrai que l'on ne sait pas. En fait, il est parti sur Lyon quand il était petit pour examiner son cas mais c'est vrai qu'après on n'a pas su(...) il y a 50 ans, on essayait plutôt de voir si il n'y avait pas des grands- parents ou des arrière- grands- parents qui se seraient mariés entre cousins germains, on cherchait plus la responsabilité des familles plutôt que le diagnostic précis. »*

Diane (54 ans) : *« Maman m'a toujours dit « j'ai voulu accoucher à la maison, c'était un gros bébé et la sage femme a été obligée d'utiliser des forceps et en forçant sur la tête, cela aurait peut- être entraîné des problèmes. ». Je me rappelle ma sœur est partie sur Lyon et il n'y a pas eu de suite sur le plan médical.»*

Les fratries des maladies psychiques sont encore plus démunies car la plupart de ces maladies sont diagnostiquées tardivement et le tabou entourant la maladie psychique est tellement important que souvent les parents n'osent pas dire à leurs propres enfants que l'un d'entre eux en est porteur. A la question du tabou du diagnostic s'ajoute celle du déni de la famille qui complique encore un peu plus la situation. Le caractère héréditaire de ces pathologies est connu mais souvent le silence et les non -dits font que peu de personnes sont au courant des antécédents familiaux qui sont parfois « arrangés » pour éviter les rumeurs et protéger la famille.

Benoit (27 ans) : *« Après il y a aussi une part d'acceptation de la maladie donc je pense pour mon frère notamment (...) Et en fait, c'est à partir de ça qu'il a été suivi par un psychiatre et qu'on a su que voilà, il y avait un problème et c'est à partir de là que ma sœur a décompensé.(...)Le diagnostic pour ma sœur a été porté un peu plus tard. Et pour mon frère, en fait le médecin, il a un diagnostic mais ça n'a jamais été annoncé officiellement. »*

Patricia (47 ans) : *« Pendant longtemps ma maman n'a pas eu de diagnostic(...) Elle est née en 1957 et on longtemps cru qu'elle était dépressive, elle avait des langueurs, elle était toujours triste, je pense qu'elle a été malade très jeune comme mon petit frère mais sans qu'on le voie, on y mettait sur le dos du caractère. Heureusement, moi je bénis le jour où elle a fait cette crise. Parce que du coup, on a su qu'elle était bipolaire, on a changé son traitement(...) Ma sœur n'a jamais été bien mais le premier qu'on a su avec des mots, c'était lui. »*

Frédérique (68 ans) : *« Il y a quand même un manque de mots sur le diagnostic des maladies psychiques, personne ne dit rien, on ne comprenait pas pourquoi elle était en invalidité et en arrêt de travail alors que physiquement elle allait super bien. »*

3. après la transition

Une fois la transition passée, les difficultés ne s'arrêtent pas pour les frères et sœurs qui ont pris le relais. Assumer leur pair demande à la fratrie du temps et souvent quelques concessions notamment vis-à-vis de leur propre famille.

La plupart des fratries tentent de tenir à l'écart et de protéger au maximum leurs enfants et leurs conjoints ; en effet on constate que si pour la majorité des personnes interrogées, prendre le relais de leurs parents est évident et naturel, ils refusent que leurs enfants prennent la relève, ils estiment en effet que le retentissement est trop important pour que les neveux et nièces aient à l'assumer. Régine Scelles, dans son travail de 1994 évoquait déjà ce point avec le même refus catégorique des frères et sœurs de laisser une telle charge à leurs enfants alors que la parenté est plus éloignée.

Blanche (51 ans) : « *Mon fils a 23 ans et ma fille a 20 ans mais ils ne réalisent pas, je crois qu'ils ne se rendent pas compte. Et puis, je ne leur en parle pas non plus... Je ne veux pas qu'ils en pâtissent. Je ne veux pas dire que ce n'est pas leur problème mais pas loin.* »

Dominique (48 ans) : « *Je ne voudrais pas que mes enfants aient à le prendre, ça, je ne voudrais pas ! (...) Parce que j'estime que ce n'est pas de leur ressort. Qu'ils s'en occupent parce qu'il n'y a plus personne, oui mais qu'ils mettent leurs vies entre parenthèses non ! C'est à mes parents, à mon frère, à moi. »*

Paula (55 ans) : « *Je vais vous dire, moi franchement, je ne voudrais qu'ils vivent ce que moi j'ai vécu. Ce que je vis en ce moment j'espère ne pas le leur laisser. »*

Corinne (73 ans) : « *J'ai même une de mes petites filles qui m'a dit « Mais moi quand je serai grande, je m'occuperai de lui ». Je lui ai dit « Je ne veux pas que tu t'occupes de lui, que tu ailles le voir oui mais le reste non ! » . »*

On peut observer de manière assez paradoxale un investissement parfois presque excessif d'un frère ou d'une sœur auprès de son pair, investissement qu'il juge parfaitement normal associé à un refus catégorique que ses enfants s'impliquent dans la prise en charge de son pair, c'est le cas notamment de Fabienne qui va sacrifier sa vie de femme pour s'occuper de son frère lourdement handicapé mais qui refuse catégoriquement que ses filles interviennent auprès de leur oncle autrement qu'en tant que nièce.

Fabienne (44 ans) : « *C'est pour ça que pour mes enfants, je veux surtout pas leur imposer quoique ce soit et j'espère que, bien sûr, ils ne s'investiront pas autant que moi. Moi, je suis la sœur mais elles, ce ne sont que les nièces et je ne veux pas ! Je ne veux pas ça pour mes enfants ! »*

En revanche, il existe aussi des fratries où les neveux et nièces sont très impliqués dans la prise en charge de leur oncle ou de leur tante et où il est clair pour tout le monde que lorsque le moment viendra, c'est eux qui prendront en charge leur oncle ou leur tante et ce avec l'accord et même parfois l'encouragement de leurs parents.

Brigitte (63 ans) : « *J'ai posé la question à mes trois enfants et mon fils m'a dit que le jour où je voulais, il prendrait le relais, mais ma fille aussi s'est proposée. Le fils aîné aussi je pense. On a toujours beaucoup anticipé, pas toujours autour d'une table, c'est un sujet qui peut être abordé comme ça et quand mon frère est là, chacun prend le relais, tout le monde s'en occupe, en fin de compte, on est solidaires, il y a une solidarité autour de mon frère et même déjà quelques petits enfants. »*

Les frères et sœurs ont parfois du mal à partager leur temps entre leurs enfants, leurs petits enfants et leur pair. Pour la majorité, et c'est bien compréhensible, leurs enfants sont prioritaires par rapport à leur pair. La plupart des personnes interrogées ont pu élever leurs enfants sans réelles difficultés par rapport à la prise en charge de leur pair, tout simplement parce que leurs parents étaient encore là et pouvaient assumer leur enfant. La situation se complique lorsque le frère ou la sœur en bonne santé se retrouve en charge de son pair car c'est souvent à ce moment là que lui-même devient grand-père ou grand-mère. Plusieurs personnes interrogées décrivent les conflits de loyauté qu'ils vivent, déchirés entre leurs enfants et leurs petits enfants qui leur demandent du temps et de l'affection et leur pair dont ils sont le principal soutien. A cela s'ajoute parfois un conjoint plus ou moins compréhensif car le couple n'a quasiment plus d'espace pour se retrouver. Les frères et sœurs ont pu dire leur détresse souvent bien réelle d'avoir l'impression de trahir toute leur famille. En effet ils ne consacraient pas assez de temps à leurs propres enfants et à leurs petits enfants, ce qui a pu leur être reproché, et d'autre part ils peuvent avoir l'impression d'abandonner leur pair surtout si celui-ci est placé en institution lors de la transition ; ils ont ainsi le sentiment de trahir la promesse faite à leurs parents de s'occuper au mieux de leur pair. La période de transition intervient parfois lorsque les frères et sœurs arrivent à l'âge de la retraite, c'est pour beaucoup la promesse d'un repos bien mérité. Mais lorsque la transition survient pendant cette période, tout se complique car le repos espéré et les projets doivent être remis à plus tard, ce qui crée un sentiment d'injustice et de frustration important dans les fratries mais aussi chez les conjoints.

Le sentiment de culpabilité, déjà très présent dans ces fratries est renforcé dans ces situations car le pair à l'impression de ne pas être à la hauteur de la situation et de faillir dans tous les domaines.

Karine (69 ans) : « *Donc si vous voulez, je ne m'occupe de plus personne...Ma fille, je ne peux plus garder mes petits enfants. Elle est un petit peu jalouse que je m'occupe de ma sœur et que je ne garde pas mes petits enfants. C'est vrai que ça nous éloigne un peu ...Et c'est pareil avec mes nièces, je le vois aussi (...)* Bon y a quand même mon mari qui a fait un infarctus assez grave et ensuite il a eu un cancer de la prostate donc faut quand même que je jongle. (...) Vous avez passé toute votre vie à bien vouloir aider et là, ça nous retombe tout dessus ...ça aigrit un peu. Il nous reste 2-3 ans à vivre ou 4 ans, on n'en sait rien et c'est plus du tout une vie ! »

Diane (54 ans) : « *Quand nos parents étaient là tous les deux, ils assuraient bien, on n'était pas très loin non plus donc quand il y avait un souci, on était là aussi et du coup on a pu construire notre vie.* »

Certaines personnes ont instauré très tôt des limites qu'elles se sont appliquées à ne jamais transgresser afin de protéger au maximum leur famille : elles ont par exemple prévenu les structures qu'elles n'hébergeraient pas leur pair afin que les choses soient claires dès le début et que le reproche ne leur soit pas fait ultérieurement. D'autres n'ont jamais envisagé de prendre leur frère à domicile quelles que soient les circonstances afin de préserver leur lieu de vie et leur vie de famille. Ces positions ont pu leur être reprochées mais les frères et sœurs les ont toujours défendues avec conviction et cela ne les a pas empêchés de s'occuper de leur pair, ils l'ont fait d'une façon différente car ce n'est pas parce que la fratrie n'accueille pas son pair à domicile que celui-ci est délaissé. Mais malheureusement, la société et son œil inquisiteur renvoient souvent cette image aux fratries.

Blanche (51 ans) : « *Qu'est-ce que je vais faire, j'ai une famille, moi je ne peux pas m'en occuper, je ne peux pas les prendre chez moi, ce n'est pas possible, c'est hors de question !* »

Bianca (53 ans) : « *Je n'ai jamais envisagé de la prendre en charge complètement. J'avais une famille, un travail, ce n'était pas possible.* »

Karine (69 ans) : « *Et puis, ce n'est pas possible, on ne peut pas renier toute sa famille pour aller s'occuper de sa mère et de sa sœur...Ça, ce n'est pas pensable (...)* Le problème si vous voulez, c'est qu'on a une famille...Mais la sienne propre qu'on a créée, il faut la laisser un peu de côté. »

Florence (46 ans) : « *Je refusais et puis, je ne me voyais pas et je ne m'imaginai pas que je puisse le prendre en charge à 100 % et puis bon j'avais mon travail, j'avais ma vie.* »

Brigitte (63 ans) : « *Mais je ne le prends pas, c'est ce que j'avais dit à la Mas, je ne le prends pas la nuit parce que j'avais une famille, j'ai des enfants et des petits enfants qui passaient quand même avant lui.(...)C'est des choses que j'ai vraiment cadrées parce que je ne veux pas me sentir coupable. Et ça je refuse qu'on me culpabilise de quoi que ce soit. Parce que je veux gérer ma vie, je ne veux pas qu'on interfère dans ma vie.* »

Plusieurs fratries évoquent ce qu'aurait pu être leur vie si leur pair n'avait pas existé ou s'il n'avait pas été malade et tous sont conscients qu'elle aurait été bien différente. Beaucoup affirment qu'ils ne regrettent rien mais les silences et les soupirs ponctuant ces affirmations trahissent un sens caché et beaucoup moins politiquement correct. Les aînées ont souvent assuré un rôle de maman de substitution afin de seconder leur mère qui assumait comme elle le pouvait son enfant handicapé ainsi que ses autres enfants. Ils évoquent l'austérité de leur enfance et la droiture de celle-ci afin d'être le plus transparent et le plus sage possible pour ne pas causer d'inquiétudes supplémentaires à des parents déjà très tourmentés, mais modèrent toujours leurs propos pour exprimer que malgré tout ils ont eu une enfance heureuse. Les adultes d'aujourd'hui continuent d'être les enfants d'hier qui protègent envers et contre tout leurs parents du mieux qu'ils peuvent en les accablant le moins possible.

Corinne (73 ans) : « *En bien parce que je pense, même quand j'étais toute jeune, je pense que s'il n'y avait pas eu mon frère, j'aurais certainement fait plus de choses mais je n'aurais pas eu la même vie droite que j'ai eue mais je ne m'en plains pas.(...) Parce que je pense d'ailleurs que quand on a un enfant handicapé, la vie n'est plus la même. Et cela se ressent sur la fratrie, mais moi ce n'est pas une chose que je regrette parce que j'ai fait pas mal de choses dans ma vie quand même jusqu'à 16 -17 ans.* »

Beatrice (45 ans) : « *Peut être que j'aurais pu faire d'autres choses ...Plutôt que de passer tous mes dimanches avec elle...* »

Paula (55 ans) (en parlant de sa sœur aînée) : « *En fait maman avec un enfant handicapé, elle lui en a beaucoup demandé, elle a fait un peu la maman... C'était normal, c'était la deuxième.* »

Patricia (47 ans) : « *J'ai vécu des choses un peu lourdes pour une petite sœur surtout que moi j'avais 23 ans. J'étais adulte, je vivais avec celui qui allait devenir mon mari mais j'étais jeune quand même. J'avais 20 ans en fait et je devais porter à bout de bras une sœur. J'ai joué un rôle de mère parce que ma mère n'était pas capable de le faire.*»

Certaines paroles maladroitement des parents peuvent avoir des conséquences catastrophiques sur le psychisme de leurs enfants et certains peuvent être amenés à penser qu'ils sont en partie responsables du handicap de leur pair. Ils se construisent avec cette conviction et cherchent toute leur vie à réparer cette faute imaginaire et à se punir de l'avoir commise.

Paula (55 ans) : « *Ma maman m'a raconté qu'en fait à la naissance, mon frère était normal mis à part son handicap physique, sur le plan psychique il était normal. C'est à l'âge de 3 ans qu'il a régressé donc ma maman, elle a pensé que c'était ma naissance, que ça lui avait fait un choc parce que tout le monde était sur lui puis ils sont venus sur moi... Voilà, je m'en veux parce que quelque part, c'est à cause de moi qu'il est comme ça. J'ai culpabilisé en silence, sans dire, au fond de ma mémoire, j'avais toujours ce sentiment d'être née au mauvais moment, de ne pas avoir été souhaitée parce que j'étais la cinquième après un enfant handicapé.* »

Un témoignage met en évidence un sujet très particulier et un peu tabou, il faut bien l'avouer : une sœur appartenant à une fratrie comptant deux personnes atteintes de maladies psychiques évoque son choix intime et personnel de ne pas avoir d'enfant afin d'éviter tout risque que celui-ci soit malade. Elle revendique ce choix volontaire et effectué sans contrainte. Elle met en lumière le dilemme qui se pose à de nombreux frères et sœurs en cas de maladie génétique et transmissible ou si l'hérédité constitue un facteur de risque (maladies psychiques). Pour les frères et sœurs qui font le choix d'avoir des enfants malgré leurs craintes, la grossesse et les premiers mois de vie sont souvent source d'angoisse

Patricia (47ans) : « *La maladie psychique nous enveloppe d'une telle façon, nous poursuit quoiqu'on fasse, qu'il était juste hors de question que j'aie un enfant. J'aurais eu peut être un enfant génial, je ne sais pas...Je pense quand même que mon pauvre gamin aurait eu de fortes chances d'être malade et c'est quand même pas drôle d'être malade, ni pour soi, ni pour son environnement ; ça aurait été égoïste. C'est un choix très personnel, volontaire, je n'aurais pas voulu donner la vie à un enfant qui soit dans cette difficulté et en plus compliquer la vie de tous les autres.* »

Après les difficultés liées à la transition en elle-même, les fratries sont confrontées aux conséquences de celle-ci sur leur santé. En 2003, Hélène Davtian mettait en évidence que plus de la moitié des personnes interrogées (fratries de personnes malades psychiques) pensait que **la maladie de leur pair avait des répercussions sur leur propre santé**. Ce travail retrouve ces répercussions y compris dans les fratries touchées par le handicap physique ou mental.

Beaucoup de personnes interrogées décrivent des périodes d'insomnies, de tristesse pouvant parfois être assimilées à d'authentiques épisodes dépressifs. Un certain nombre d'entre eux sont suivis par des psychologues ou des psychiatres et quelques uns sont sous traitement antidépresseur ou anxiolytique.

Lorsqu'ils évoquent leurs périodes de tristesse ou de mal-être, certains sont très lucides sur l'influence de la maladie de leur pair sur leur santé, d'autres le sont moins mais aucun en revanche ne dément un lien possible. C'est surtout sur leur santé psychique que le retentissement est important car sur le plan somatique, les entretiens ne relèvent pas vraiment de gros problèmes de santé mais il faut cependant souligner que lorsque qu'on aborde leur état de santé les personnes interrogées sont beaucoup moins loquaces et coupent assez nettement la discussion. Leur souffrance non reconnue par la société et tellement niée par rapport à celle de leurs parents ne leur semble pas toujours justifiée et ils se sentent parfois coupables de ne pas pouvoir tout mener de front et de devoir avoir recours soit à un soutien psychologique soit à des traitements ; ils vivent encore dans l'ombre de leurs parents qui ont souvent assumé seuls et sans aide et veulent être à leur hauteur même si cela doit avoir raison de leur santé physique et mentale.

Blanche (51 ans) : « *je ne suis pas au mieux de ma forme, oui parce que ça m'empêche de dormir de temps en temps (...) oui, c'est vrai que quand on arrive à ne plus bien dormir, quand je dors deux heures par nuit je me dis « combien de temps je vais tenir ». Si en plus, moi ça ne va pas derrière, ça sera encore plus lourd pour les autres. Mais je n'ai pas envie de tomber là dedans, prendre des médicaments. Parce qu'après, on est dépendant de ça et j'ai envie de m'en sortir.* »

Gérard (41 ans) : « *Au début, je suis allé le voir par rapport au décès du premier gamin, qui est né sans vie, mais ma sœur est vite venue dans la conversation. Là, je n'étais pas bien.* »

Karine (69 ans) : « *Je ne sais pas comment vous dire, c'est angoissant...Qu'est ce qu'elle va devenir, qui va prendre la suite et va s'en occuper autant...Voilà, ça c'est quelque chose qui me mine.(...) J'ai toujours eu des insomnies depuis très longtemps mais disons que maintenant, plus le temps avance et plus j'ai peur.* »

Beatrice (45 ans) : « *Et puis des fois, j'étais à table et je mettais à pleurer. Non, ça n'a pas été tout simple... (...) Ce n'était pas non plus, je pense comme si j'étais tombée au fond, j'aurais quand même demandé de l'aide, mais je me suis dit « il faut attendre que ça passe ».* »

Bénédicte (57 ans) : « *Je dors très mal, je l'avais attribué à la ménopause mais en fait, c'est plein de choses...Je ne prends pas de médicaments. La nuit, j'appelle souvent ma mère, je crie aussi beaucoup. Il y a quand même je pense des petites choses.* »

Diane (54 ans) : « *J'ai un parcours très différent par rapport à ma sœur car j'ai fait une psychothérapie car je me posais beaucoup de questions, je suis sous antidépresseur, j'ai arrêté un temps puis de nouveau là, j'ai repris. Le sommeil, c'est très variable... J'en parle plus facilement, maintenant parce que justement j'ai pu faire ce parcours grâce à la psychothérapie, ce n'est pas banal quand même, si j'ai pu dire des choses, c'est que j'avais besoin de les dire.* »

Les répercussions sur la santé de la fratrie sont importantes car non seulement la charge que représente leur pair est importante mais en plus la transition intervient souvent dans des périodes difficiles où les fratries doivent gérer leur frère ou leur sœur mais également la dépendance et la maladie de leurs parents quand ceux-ci sont encore vivants. Il arrive également que la transition ait lieu dans les suites immédiates du décès d'un des parents, ce qui est très éprouvant pour les différents membres de la fratrie et en particulier pour les frères et sœurs qui ont à gérer leur pair.

Benoit (27 ans) : « *Si je perds mes parents, c'est déjà un choc en premier lieu pour soi .(...) Ce n'est pas que je me la poserai toute ma vie mais si je ne me trompe pas, ça peut arriver à tout le monde en fonction des événements personnels qu'on vit, on peut tout à fait décompenser une maladie à tout moment donc voilà c'est ça...Par exemple, si je perds mes parents, je ne sais pas ce que je pourrais faire également .* »

Quelques frères et sœurs décrivent des vrais moments de désespoir et des périodes où ils ont eu l'impression de ne plus vivre tant la transition ou le retentissement sur leur vie personnelle étaient importants. C'est le cas de Florence qui a passé 10 ans à gérer sa maman, victime de la maladie d'Alzheimer et qui a dû s'occuper en même temps de son frère handicapé physique et mental. Pendant cette décennie, elle a mis sa vie entre parenthèses, négligeant sa vie personnelle et sa santé ; elle évoque même, à demi- mot, le fait qu'elle ait pu penser au suicide tant cela était difficile à vivre pour elle.

Florence (46 ans) : « *Un jour je suis allée voir le médecin pour lui dire que de m'arrêter car il fallait que je me repose et que je dorme. Je sais qu'au bout de 8 jours, j'ai pris les cachets et je les ai mis à la poubelle. Parce que je savais que potentiellement, je pouvais faire une connerie...* »

Le cas des fratries comprenant un malade psychique est un peu particulier. Outre le retentissement sur la famille, il existe une conséquence très particulière qui touche spécifiquement les membres sains de ces fratries ; en effet, bon nombre de ces frères et sœurs consultent un psychiatre ou un psychologue, uniquement pour se rassurer sur leur normalité et être sûrs qu'ils ne sont pas malades aussi.

Patricia (47 ans) : « *Quand on est frère de fou, on a besoin d'être rassuré sur le fait que l'on n'est pas fou. Dès que je suis un peu triste, dès que j'ai le moindre souci, je m'inquiète parce que j'ai peur de glisser. Parce que j'en ai deux, plus mes grands parents, je suis sur un terrain tellement fragile, glissant, je ne m'accorde pas d'être fragile parce que tout de suite c'est suspect. La conséquence sur ma santé, c'est que je m'inquiète mais peut être que ça me protège aussi(...) j'ai un lien avec une psychologue de l'unfam parce que j'ai besoin de me sentir soutenue, pas parce que je me sens malade mais parce que j'ai besoin d'un filet de sécurité comme les équilibristes qui sont à 3 mètres du sol s'ils n'ont pas de filet, ils risquent de tomber un peu plus et pour moi c'est pareil... »*

De plus, la maladie psychique entraînant parfois des ruptures complètes du malade avec sa famille, les frères et sœurs souffrent également de cet éloignement qu'ils vivent parfois comme une libération tant les relations sont compliquées mais également comme un véritable déchirement qui renforce leur sentiment d'impuissance et de culpabilité. Le fait d'être sans nouvelles renforce l'inquiétude que peuvent éprouver les frères et sœurs et complique encore plus la prise en charge de leur pair.

Patricia (47 ans) : « *Je souffre beaucoup de cette rupture avec mon petit frère, j'en parle comme si c'était normal mais tous les jours je pense à mon petit frère et à mon avis, il doit penser à nous, de manière délirante mais je pense qu'il pense à nous . »*

Outre le grand retentissement sur leur vie privée et leur santé mis en exergue par Hélène Davtian en 2003, Régine Scelles, en 1994, avait mis en évidence **la difficulté pour les fratries d'assumer le poids des responsabilités inhérentes à la prise en charge de leur pair**. En effet, quand les parents ne sont plus là, c'est à eux qu'échoit l'intégralité des responsabilités qu'elles soient morales, médicales ou matérielles. Soucieux de préserver le bien être de leur pair à tout prix et d'assurer dignement la succession de leurs parents, les frères et sœurs essayent tant bien que mal d'assumer les nombreuses responsabilités qui leur incombent mais se retrouvent quelques fois submergés par celles-ci.

Aucune des fratries interrogées n'a envisagé une seconde de ne pas s'occuper de son pair. Pour eux, c'est une évidence, un devoir naturel, ils ne conçoivent pas de laisser ce frère ou cette sœur seul une fois leurs parents décédés. Pour eux, c'est dans la logique des choses, c'est un état de fait, ils ont un membre de leur fratrie handicapé, ils devront s'en occuper et c'est ainsi ; personne et surtout pas eux n'envisage une situation alternative.

Gérard (41 ans) : « *Mais bien sûr que je serais là pour m'occuper d'elle. »*

Florence (46 ans) : « *C'était une évidence, on va dire, dans le sens où j'avais été préparée par mes parents, avant même qu'ils soient malades (...) puis à la limite, j'ai été élevée dans cet état d'esprit : j'avais un frère handicapé donc il y a une certaine logique à ce qu'un jour peut-être j'allais devoir m'en occuper. »*

Brigitte (63 ans) : « *Je ne m'en suis jamais posé parce que pour moi ça été naturel, ce n'est pas un sujet tabou chez nous, on en a parlé et je savais très bien que le jour où mes parents ne seraient plus tuteurs, je prendrais la relève et ça s'est fait tout simplement sans heurts, sans discussion. »*

Corinne (73 ans) : « *Je ne me suis jamais posé la question parce que j'ai toujours pensé que je m'en occuperais, c'était normal... On ne m'a pas forcée, c'est comme ça et je trouve que c'est normal même, c'est peut-être pas normal pour tout le monde. »*

Cependant peu de frères et sœurs imaginent que les responsabilités endossées lors de la transition soient si dures à assumer, et pourtant, c'est bien ce qui ressort des différents entretiens. Prendre la relève de ses parents pour s'occuper de son frère ou de sa sœur est une décision qui engage les frères et sœurs sur le long terme et c'est souvent la contrainte de durée qui les effraie. La transition a souvent lieu lorsque les fratries ont une moyenne d'âge d'environ 60 ans ; les frères et sœurs se voyant vieillir, beaucoup décrivent la peur de l'avenir et celle de ne pas avoir les capacités physiques d'assumer leur frère ou leur sœur ni même parfois le courage de faire face aux nombreuses difficultés qui se dresseront face à eux.

Fabienne (44 ans) : « *Je ne voulais pas m'engager sur quelque chose non plus, tenir 1 ou 2 ans et puis après c'est la catastrophe ; non, j'ai vraiment réfléchi à ça. On ne prend pas une décision comme ça, à la légère. J'assumerai jusqu'au bout.* »

Karine (69 ans) : « *Donc on attend avec impatience cette place en structure, parce que le problème, c'est que nous on vieillit énormément et qu'on a des problèmes de santé. Mon mari vient d'avoir des sérieux problèmes de santé. C'est parce qu'on ne peut plus le faire ! Ce qui est lourd pour nous maintenant, c'est qu'on perd notre courage et qu'on a du mal à assumer tout ça.* »

Les frères et sœurs sont conscients des responsabilités qu'ils devront assumer lorsqu'ils prendront leur pair en charge, ce sens des responsabilités apparaît assez tôt chez la plupart des personnes interrogées. Certains sont associés très tôt à la prise en charge de leur pair et connaissent donc déjà son poids. Leur pair est inclus dans leur vie comme Dominique qui le considère quasiment à l'égal de ses enfants.

Dominique (48 ans) : « *Je n'ai jamais vécu cela comme quelque chose d'obligatoire. Non, je crois que ça se fait naturellement...D'un autre côté, j'ai toujours dit « J'ai 4 enfants et mon frère. » .»*

Gérard (41 ans): « *Ce poids là, on ressent assez tôt puis qu'on le veuille ou non.* »

Karine (69 ans): « *Cela a été une charge tout le temps parce que maman a toujours compté sur nous pour s'en occuper . Il fallait faire n'importe quoi, elle m'en a toujours laissé une grosse partie, à moi et à ma sœur. Donc même quand elle était là, on a assumé, les deux aînées, on a assumé ma sœur, donc si vous voulez pour nous, ça a toujours été une charge. Mais si vous voulez, on avait le courage de le faire donc on le prenait pas comme quelque chose de lourd, pour nous, c'était naturel, elle était là. »*

Bérénice (65 ans) : « *J'ai toujours dit à maman « Ne te fais pas de soucis, moi je m'en occuperai », on a toujours à l'esprit qu'on a un frère et qu'il a besoin de nous, faut pas qu'on l'abandonne et qu'on est toujours là pour lui. »*

Le fardeau des responsabilités est renforcé lorsque les frères et sœurs ont promis à leurs parents, parfois sur leur lit de mort, de s'occuper coûte que coûte de leur pair handicapé; ces promesses faites à leurs parents mourants rajoutent un poids supplémentaire aux fratries qui se font un devoir d'honorer leurs serments.

Florence (46ans) : « *Il m'a dit « Tu prendras soin d'eux. » Mais il l'a dit aussi à mon frère, je l'ai su après ça, que lui aussi, il y avait eu droit. Mais après pour moi c'était évident donc je lui ai dit oui, donc pour moi j'avais fait une promesse à mon père et pour moi, une promesse à mon père...»*

Beatrice (45ans) : « *Mais là elle m'a dit « Mais qui est ce qui va s'occuper de ma fille, moi je suis condamnée. » Et c'est là que je lui ai dit « Mais ne t'inquiète pas, moi je suis là, je vais m'en occuper. » . »*

La quasi-totalité des fratries décrit une angoisse et une inquiétude constantes vis-à-vis de leur pair et de son avenir. Les frères et sœurs qui pourtant sont jeunes, nourrissent les plus vives inquiétudes pour leur pair quand eux mêmes ne seront plus de ce monde ou ne seront plus en mesure de s'occuper de lui. C'est le sujet de préoccupation majeur. La question de l'avenir, pour eux, est fondamentale et cette crainte les poursuit tout au long de leur vie. Que deviendra mon frère quand mes parents ne seront plus là ? Que deviendra mon frère quand je ne serais plus là ? Voilà, peut-être les deux principales interrogations des fratries tout au long de leur vie. En prenant le relais de leurs parents, les frères et sœurs mesurent l'ampleur et la difficulté de la tâche, ils comprennent que ce qu'ils font par amour, par devoir pour leur frère n'est pas à la portée de n'importe qui et cela renforce leurs craintes quand à l'avenir de leur pair lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'occuper de lui.

Dominique (48 ans) : « *Moi, ce qui m'ennuie beaucoup, c'est le fait de la retraite. Parce que quand j'aurai 70 ans, l'âge de mes parents, qui le prendra en charge ? Après moi qui prendra les responsabilités ? Est-ce qu'on pourra assumer jusqu'au bout, est-ce que ça sera pas trop lourd ? En plus lui, sa santé, il vieillit....Et il est plus fragile.* »

Corinne (73 ans) : « *Oui, j'étais impliquée depuis longtemps dans la maladie et puis c'est vrai qu'en vieillissant, on se pose peut être plus de problèmes...Si un jour, je ne peux plus ?* »

Certaines sœurs à l'image de certains parents en viennent à souhaiter que leur pair trépassé avant eux ou ne leur survive pas afin que la question de l'avenir ne se pose plus. Cette solution, qui peut paraître radicale est témoin d'une inquiétude et d'une souffrance immenses. Cette question taboue est néanmoins présente dans l'esprit d'un bon nombre de fratries mais tellement politiquement incorrecte que la plupart ne l'évoquent même pas.

Béatrice (45 ans) : « *Je vais même vous dire, je souhaite qu'elle parte avant moi.* »

Renée (66ans) : « *Je disais à ma mère « Le jour où tu ne seras plus là maman, elle ne survivra pas à ta disparition. ».Et ma maman le disait aussi « Si la Sainte Vierge ne vient pas la chercher avant moi, elle ne me survivra pas. Je ne peux pas vous laisser une telle charge. » .* »

Lorsque la transition n'est pas suffisamment anticipée ou que celle-ci a lieu brutalement, les fratries se retrouvent responsables de leur pair handicapé sans forcément y être préparées et l'avoir désiré. Elles se retrouvent également parfois responsables d'un ou de leurs parents dépendants, le tout en gardant leurs responsabilités de père ou de mère de famille, d'époux ou d'épouse et celles inhérentes à leur vie professionnelle. Il est compréhensible qu'ils aient quelques difficultés à les assumer toutes à la perfection.

Bianca (53 ans) : « *Tout de suite, on s'est rendu compte des difficultés ,des changements que cela avait engendrés...* »

La charge de responsabilité semble paraître encore plus lourde dans les fratries de deux où l'enfant sain se retrouve à devoir tout gérer, sans pouvoir partager ce fardeau.

Blanche (51 ans) : « *Donc maintenant moi, je me retrouve confrontée à gérer les deux, et ce n'est pas facile... C'est moi qui vais tout me coltiner !* »

Lorsque les personnes handicapées sont placées en institution, ce sont les sorties qui sont le plus anxiogènes ; beaucoup de fratries se sentent encore coupables, parfois des années après, d'avoir placé leur pair en institution. Ils font donc en sorte que les permissions soient les plus régulières possibles même si cela doit leur demander une organisation quasi militaire et un stress intense pendant 48 -72 heures.

Tamara (71 ans) : « *Et quand le taxi est parti, je dis souvent à mon mari « J'ai les épaules qui remontent. ». Mais c'est vrai, elle a beau être sympa, c'est lourd, lourd, lourd... »*

Bérénice (65ans) : « *C'est très lourd... Quand il vient, c'est bien mais je ne pourrais pas tout le temps maintenant je peux le dire. »*

Pour ceux qui ont fait le choix de laisser leur pair à domicile, cela leur demande une organisation encore plus complexe et une disponibilité très importante car même si les structures de maintien à domicile sont de plus en plus performantes, la famille et en particulier la fratrie reste quand même le principal support et endosse parfois également le rôle de coordonnateur.

Karine (69 ans) : « *Elle est à domicile, c'est très lourd... Mais ce qui est le plus dur, ce n'est pas l'aide physique, c'est le souci permanent et la gestion de tout ça. »*

Florence (46 ans) : « *Moi, je veux bien maintenir à domicile mais à un moment donné, on ne peut pas, ou alors faire des 24h/24h. Donc là, oui, c'est un casse-tête, c'est une horreur ... Ça vous prend littéralement, ça vous prend votre vie mais vous ne vous en rendez même pas compte. »*

Quelques personnes envisagent sérieusement de prendre leur pair à domicile le moment venu, c'est un choix souvent délibéré pris conjointement avec le mari ou l'épouse. Mais parfois, c'est un sacrifice fait par une des sœurs qui met sa vie personnelle et professionnelle entre parenthèses.

Fabienne (44 ans) : « *Parce que je sais que c'est très contraignant, ça demande des sacrifices, parce que pour les vacances ... C'est très difficile, c'est compliqué. Oui, voilà, c'est énormément de boulot. »*

Parfois , prendre en charge son pair est une véritable contrainte que les frères et sœurs ont du mal à accepter et vivent un peu comme une injustice ; mais même si cela leur demande des sacrifices et les bouscule dans leur vie quotidienne, tous le font par amour, par devoir, car pour eux , même si cela relève d'une injustice, ils savent que leur pair n'est aucunement responsable de la situation et que la situation est souvent encore plus compliquée pour celui-ci qui parfois, quand ses capacités cognitives le permettent se rend compte de la complexité de la situation .

Gérard (41ans) : « *Si je dois m'en occuper, je m'en occuperai, si jamais il faut qu'elle vienne à la maison et bien, elle viendra à la maison... De toute façon, il y a deux solutions, soit on dit non soit on accepte et puis on se retrousse les manches et on accepte de faire avec... Moi, après je me dis que le truc qui m'aide des fois, c'est de me dire « de toute façon , je me suis pris ça dans la tête, je n'ai rien demandé , ma sœur, elle n' a pas mieux demandé non plus mes parents n'ont pas plus demandé, c'est une erreur de la nature, c'est une erreur des croyances du bon Dieu donc ça sert à rien de se morfondre, il faut faire avec. » . »*

Patricia (47 ans) : « *Si ma mère disparaît demain ça va se reposer sur nous, soit on le laisse et on se désengage complètement et on le laisse devenir SDF... Mais on n'a pas envie de ça. Puis j'ai envie de pouvoir me regarder dans la glace... Puis en fait, ce n'est même pas une histoire de morale... »*

Il y a aussi pour les frères et sœurs la crainte que leur pair accepte leur décision, leur choix, ceux qu'ils font en pensant que c'est le bon. Car lorsque la transition est faite et que les parents ne sont plus là, les frères et sœurs se retrouvent seuls face à leurs choix et aux conséquences de ceux-ci , comme cette sœur qui a souhaité que son frère quitte le domicile parental pour des vacances ou des week-ends avant la transition afin que celui-ci s'habitue à vivre sans eux mais qui aurait été bien démunie si l'expérience s'était soldée par un échec.

Florence (46 ans): « *Je me suis dit qu'il fallait qu'on se prépare à couper le cordon ombilical parce que sinon, on ne va pas s'en sortir parce que pour moi, il était d'une évidence que je ne pouvais vivre avec lui (...) et puis un jour, j'ai tenté un week-end ...Mon Dieu, l'angoisse ...Pour tout le monde !!A cette époque, il y avait encore ma mère, mon père n'était plus là, c'était l'angoisse, moi j'angoissais, je me disais, si ça se passe mal qu'est ce que tu va faire ? Comment tu vas faire après ? Là, par contre j'anticipais, je me disais, comment tu vas faire après si ça ne se passe pas bien ?* »

Un des objectifs de ce travail était de comprendre **le rôle que peut avoir le médecin traitant lors de la transition** et quelles aides celui-ci peut apporter aux fratries. Le constat est édifiant ; dans la majorité des cas, les fratries jugent que leur médecin traitant n'est pas suffisamment formé à la question du handicap de manière générale, c'est encore plus éloquent lorsqu' il s'agit du handicap psychique. Ils choisissent donc de taire leurs difficultés tant que celles-ci n'ont pas trop d'impact sur leur vie personnelle et leur santé.

Dominique(48 ans) : « *Alors peut- être qu' ils sont formés sur la psychologie et tout mais la place du frère et de la sœur, c'est compliqué ...Donc en fait, quand on en parle à un médecin, on n'est pas sûr que ça il comprenne, je pense qu'il y en a qui comprennent mais je pense que c'est vraiment quelque chose qui manque .* »

Patricia (47 ans) : « *Et ils ne sont pas là, parce que majoritairement ils ne sont pas formés...* »

Paradoxalement, la plupart considèrent que leur médecin est un bon médecin traitant mais ils ne voient pas l'intérêt de lui expliquer leur situation familiale car ils sont persuadés que celui-ci ne pourra leur être d'aucune aide, ce qui est malheureusement vrai dans certains cas.

Frédérique (68 ans) : « *En fait mon médecin généraliste, il a appris la maladie psychologique avec ma fille anorexique parce que quand mon mari a fait une dépression, il est allé le voir et il l'a écouté, ça c'est sur, on ne peut pas lui enlever ça...Mais on sentait qu'il était impuissant....* »

La majorité des personnes interrogées reconnaît pourtant une vraie qualité d'écoute à son généraliste et c'est souvent cela qu'elle recherche en priorité mais là encore, parler de leurs difficultés leur semble encore peu légitime, surtout si leur médecin traitant suit leurs parents ; la douleur des parents, à leurs yeux et aux yeux de la société est toujours plus forte et plus légitime que la leur.

Patricia (47 ans): « *Une douleur de mère, ça mérite qu'on soit dans l'empathie, une douleur de sœur il faut la taire, une douleur de petite fille, ça ne compte pas puisque la douleur de la mère est tellement forte et donc votre travail me permet d'être dans ma position de sœur, pas celle qui écoute mais celle qui pour une fois peut vider son sac.* »

Pourtant lorsque la situation devient trop compliquée et qu'elle a des répercussions sur leur santé, ils se décident à lui en parler ce qui les soulage partiellement car leur médecin traitant prend en compte leur souffrance et met en place une prise en charge adaptée. Un bon nombre de personnes interrogées sont très satisfaites de l'aide et du soutien que leur médecin traitant a pu leur apporter.

Florence (46 ans) : « *C'est lui qui m'a mise en arrêt, pour que je puisse pallier et gérer ma mère, mon frère, mon père.(...) Oui, il m'a arrêtée et il m'a donné des médicaments pour m'aider à dormir parce que je ne dormais pas et j'arrivais plus à tenir au boulot.* »

Certains médecins traitants ont pu jouer un rôle clé auprès des frères et des sœurs lorsque ceux-ci s'approprient à devenir parents à leur tour et qu'ils sont rongés par les angoisses liées à la maladie de leur pair :

Renée (66 ans) : « *Alors je lui ai raconté tout ça et il m'a dit que ça n'avait aucun rapport et il m'a dit en partant « Je ne te promets pas que tu n'aura pas un enfant trisomique, personne ne peut le jurer mais si tu en a un, ça n'a rien à voir avec ta sœur et avec ton cousin. ».* »

Il est important de noter que certains médecins traitants ignorent que leur patient compte dans sa fratrie un membre handicapé, cela peut amener à s'interroger sur l'importance de bien recenser les antécédents familiaux des patients afin de ne pas méconnaître une information de cette importance.

Renée (66 ans) : « *La question ne s'est pas posée, il m'a eu demandé mes antécédents familiaux mais il ne m'a jamais demandé s'il y avait des handicapés. S'il m'avait demandé, je lui en aurais parlé.* »

Ces résultats mettent en évidence le manque de formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap et de sa prise en charge. Combien de médecins généralistes se sentent dépourvus lorsqu'une personne handicapée franchit la porte de leur cabinet? Pourtant dans le cas présent, ce sont des personnes saines qui s'adressent à eux, qui cherchent des solutions. La vraie demande des fratries, c'est l'écoute et la prise en considération de leur souffrance.

Patricia (47 ans) : « *Si les généralistes à un moment donné étaient capables de mettre des mots, capable de dédramatiser, capables de dégonfler ce ballon de baudruche...Ça ne réglerait pas le problème de la maladie mais qu'est- ce que ça aiderait les autres !* »

Lorsqu'ils s'adressent à leurs médecins traitants, les frères et sœurs ne leur demandent pas de miracle, ils ne leur demandent pas de faire marcher leur pair en fauteuil ou de guérir une maladie jugée incurable, ils veulent simplement de l'aide. Ils ont besoin qu'on les écoute, qu'on leur explique si la maladie est transmissible, si leurs enfants ont des risques d'être porteurs de cette maladie. Ces questions, le médecin traitant peut y répondre ou orienter vers un confrère qui peut avoir les réponses.

Patricia (47 ans) : « *J'attendais de l'aide, ce n'était pas un magicien que j'allais voir, mon petit frère, il n'allait pas me le soigner, j'attendais des éclaircissements.* »

Le point positif est que toutes les fratries n'hésiteraient pas à consulter leur généraliste en cas d'urgence concernant leur situation familiale et que tous considèrent leur médecin traitant comme personne ressource en cas de grosse difficulté.

Florence (46 ans): « *Oui, je sais que j'ai confiance en lui, c'est quelqu'un que je pourrais aller voir, oui parce que j'arrive à parler avec lui.*»

Patricia (47 ans) : « *En ce qui concerne ma généraliste, j'ai apprécié son soutien potentiel même si elle n'a pas eu besoin de venir, je me suis dit que c'était un point positif, très positif, vraiment j'insiste. Je suis allée la voir et je n'ai même pas eu besoin de donner des détails précis et en trois phrases , elle m'a dit « Je viens signer si vous estimez que c'est nécessaire » , elle était loin , c'était pas une visite anodine et elle était prête à signer pour une HDT .J'ai besoin de savoir qu'un médecin peut faire ça et le fera.* »

Quant au médecin traitant du pair handicapé, il semblerait que dans la majorité des cas, les frères et sœurs n'aient que peu de contacts avec lui ; les soignants des structures où les personnes handicapées sont accueillies servent souvent de lien, ce que les familles jugent souvent nécessaire et souvent suffisant.

Renée (66 ans) : « *Le Docteur il va tous les jours à la MAS, il fait son rapport à l'infirmier qui nous le met sur les cahiers et c'est vrai que les infirmiers, souvent ils mettent un mot ou ils me téléphonent pour les changements de traitement. Les rapports sont plutôt bons.* »

Certaines fratries ont essayé de prendre contact ou de rencontrer le médecin traitant mais peu y sont parvenues pour des raisons diverses : manque de temps, emplois du temps non compatibles. D'autres ont pu contacter le médecin de leur pair mais une fois encore leur légitimité a pu être mise en cause et ils n'ont pu obtenir que de maigres informations concernant la santé de leur pair.

Bianca (53 ans) : « *Au début, ça été un peu difficile avec le médecin qui s'occupe d'elle, il ne voulait pas. Non, il ne voulait pas nous tenir informés de son dossier médical, il considérait que mon frère était capable d'écouter et que ça nous regardait pas.* »

Brigitte (63ans) : « *Il y a une communication qui ne se fait pas avec le médecin traitant. Je ne me sens pas bien avec lui, pas à l'aise. Je pense qu'il n'est pas assez ouvert et c'est plutôt à lui d'être ouvert vers la famille et de nous mettre plus à l'aise par rapport aux questionnements que l'on peut se poser.* »

Beatrice (45 ans) : « *Alors avec son médecin traitant, ils sont très rares malheureusement. J'ai demandé à avoir accès à son dossier médical, on m'a dit que non je n'avais pas du tout le droit.* »

Dans l'ensemble les relations avec le médecin traitant de leur pair restent distantes ; de plus, avec le placement de leur pair en structure, peu de frères et sœurs partagent le même médecin généraliste, ce qui perd une composante importante de médecin traitant, celle du médecin de famille et qui rend la communication encore plus difficile pour les fratries.

Pour ceux qui partagent le même médecin traitant que leur pair, on observe deux attitudes, soit une attitude très paternaliste du médecin envers la personne handicapée (encore une fois au détriment du frère ou de la sœur), parfois la consultation du frère ou de la sœur tourne quasiment exclusivement autour du pair handicapé ou alors une attitude plus en retrait où le généraliste n'évoque pas du tout ou de manière succincte la situation familiale.

Florence (46 ans) : « *Et puis systématiquement quand je vais le voir, c'est tout juste s'il me demande de mes nouvelles .Il va toujours me demander des nouvelles de mon frère.* »

Fabienne (44 ans) : « *Il fait partie de la famille donc il sait très bien comment ça va se dérouler.* »

Karine (69 ans) : « *Oh il le sait et des fois quand il me voit angoissée, il me dit d'arrêter de penser à ça...Oui, il le sait mais je lui en parle le minimum...Oui de toute façon, il me dit la même chose, c'est que ça solutionnera le problème, une fois que je la saurai dans une structure.* »

Les fratries évoquent peu le sujet avec leur généraliste pour une raison beaucoup plus rationnelle et pratique : la plupart d'entre elles sont plus jeunes et sont donc en bonne santé, elles ne consultent pas leur médecin traitant régulièrement et la souffrance engendrée par la situation de leur fratrie ne leur semble pas un motif de consultation suffisant, cela peut aussi expliquer la situation actuelle.

Blanche (51 ans) : « *c'est vrai que moi j'évite d'aller chez le médecin. Moins j'y vais, mieux je me porte et donc non, je n'ai jamais abordé le sujet avec mon médecin traitant.* »

Bénédicte (57 ans) : « *Le mien, non. Je ne vais pas souvent chez le médecin et ce n'est pas quelque chose que je vais lui déballer....J'ai pas du tout pensé à lui déballer ça.* »

Le dernier point abordé par les fratries est certainement le plus important : il s'agit **des non-dits à l'intérieur et à l'extérieur des fratries** ; ce point avait également été mis en évidence par Régine Scelles lors de son travail en 1994. Ce point est crucial car en effet les non-dits sont le terreau des difficultés des frères et sœurs. En reprenant tous les chapitres développés auparavant, on s'aperçoit aisément que si la communication avait été meilleure entre les parents et les enfants, les enfants et les soignants et les enfants entre eux, un certain nombre de problèmes auraient pu être résolus. Mais parler est souvent trop difficile pour ces familles éprouvées par l'épreuve du handicap.

Les parents, tout d'abord, sont souvent accusés par les fratries d'avoir refusé d'aborder certains sujets et de ce fait de les avoir rendus encore plus douloureux. Combien de fratries déclarent avoir voulu aborder le sujet de la transition et tous se sont heurtés à un mur de silence, de gêne et souvent de honte. Pourquoi tant de silence face à une question si importante ?

Par lâcheté pour certains, par honte pour d'autres mais aussi parfois par désespoir. Ces parents, détruits par le chagrin, la culpabilité inhérente au handicap de leur enfant, connaissent le poids de la charge que celui-ci représente et ils sont bien conscients qu'en confiant leur enfant à sa fratrie, ils imposent à leurs autres enfants une vie compliquée et moins sereine et c'est pour eux parfois tellement dur à assumer qu'ils préfèrent ne pas en parler.

Chaque fois que le sujet est abordé par les enfants, car c'est quasiment toujours eux qui en parlent en premier, une grande majorité des parents se met en colère ou coupe net la discussion ; le sujet devient donc conflictuel et les enfants, ne voulant pas accabler leurs parents, cessent petit à petit d'aborder le sujet afin de pas les blesser, mais cela n'empêche leurs angoisses et leur inquiétude de continuer à grandir au fil des années.

Blanche (51 ans) : « *Et puis comme ma maman a toujours l'habitude de s'occuper de tout, de tout gérer, elle n'accepte pas que je mette mon grain de sel là-dedans et c'est un peu ce que je reproche à ma maman aussi. Quand j'essayais d'aborder ces sujets là, elle se mettait à pleurer, ce n'était pas le moment ... J'ai jamais pu aborder ça , c'était non, c'était un mur...J'aurais aimé qu'elle prenne en charge la situation.* »

Patricia (47 ans) : « *j'ai quand même du mal à aborder ces questions avec ma mère dans le sens où elle se sent agressée.* »

D'autres parents, bien conscients de la charge qu'ils vont laisser à leurs enfants leur font des réponses surprises, qui traduisent souvent une impuissance et un désespoir immenses puisque que les solutions proposées relèvent des croyances et de l'irrationnel ; ces réponses sont souvent encore plus douloureuses pour les fratries qui ont l'impression que les parents ne mesurent pas la gravité de la situation.

Renée (66 ans) : « *Ma mère, elle n'abordait pas le sujet parce que son truc c'était de dire « La sainte Vierge viendra la chercher avant moi ».* »

Les parents déjà rongés par la culpabilité vis-à-vis de leur enfant handicapé n'arrivent pas parfois à assumer une double culpabilité engendrée par le fait qu'ils vont accabler le reste de leurs enfants d'une lourde charge dont ils savent que leurs vies en seront profondément affectées : le silence est parfois la seule chose qu'ils sont capables de proposer à leurs enfants.

Renée (66 ans) : « *Et puis comme notre mère nous disait toujours « Elle partira avant moi, elle partira avant moi, je ne vous laisserai pas un problème comme ça .».* »

Ils espèrent que malgré leur silence, les enfants comprendront leur demande. Ne pas mettre de mot ou ne pas demander explicitement leur permet peut être de se sentir moins coupables car il n'y a pas eu de vraie demande de leur part.

Gérard (41 ans) : « *Je sentais cette demande parce qu'en fait je voyais très bien dans leur regard que quand je m'occupais de ma sœur, ils étaient aux anges. Donc voilà, leur petit rayon de soleil : moi, qui m'occupais de la cause de leur croix. En tout cas dans mon histoire à moi, ils ne me l'ont pas demandé, je l'ai senti...* »

Souvent les décisions des parents ne sont pas contestées de leur vivant car la fratrie se soumet à l'aliénation du pacte familial, décrit par Régine Scelles dans *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Dans leur enfance et leur adolescence, les frères et sœurs se sont appliqués à maintenir l'unité familiale coûte que coûte afin de préserver leurs parents et leurs pairs handicapés. Devenus adultes, ces frères et ces sœurs ont quitté la structure familiale avec plus ou moins de difficultés ; malgré tout, la plupart d'entre eux continue de faire en sorte qu'un semblant de cohésion perdure autour des choix parentaux même si parfois ceux-ci leur semblent inappropriés. Ils cherchent encore et toujours à préserver leurs parents, ce besoin de protection est renforcé par l'image de leurs parents vieillissants et épuisés par le handicap de leur enfant.

Tamara (71 ans) : « *je ne voulais pas la contrer, je ne voulais pas la contrarier donc on disait amen... C'était elle qui décidait, ça a toujours été comme ça.* »

Patricia (47 ans) : « *Dans notre famille, il y a une soumission patriarcale à ma maman, c'est une maman très douce et très gentille mais elle a une poigne de fer. Nous sommes tous soumis. Je pense que pour le moment, on est dans une soumission familiale, on la laisse, c'est elle le chef de famille, c'est elle qui décide, quand elle est là, rien ne se décide sans elle.* »

De nombreux non-dits entourent également la maladie de la personne handicapée et ceci nous l'avons vu plus tôt pour diverses raisons : méconnaissance du diagnostic, souci de préservation, secrets de familles. Il faut évoquer plus particulièrement les non-dits entourant les diagnostics de maladies psychiques ; en effet, le tabou des maladies psychiques est très important, nous le savons, et il se manifeste dans quasiment toutes les familles touchées par ces maladies.

Les personnes interrogées dans ce travail et ayant dans leur fratrie un ou plusieurs malades psychiques relatent toutes qu'elles n'ont appris le diagnostic de leur pair que des années après pour peu que celui-ci ait été communiqué à la famille. Comment ces fratries peuvent-elles organiser l'avenir d'un pair dont elles ignorent la pathologie ? Le silence vient majoritairement des malades eux-mêmes qui ne souhaitent pas communiquer sur leur maladie car ils n'en sont pas en capacité ou alors le déni est trop important mais le silence vient aussi des soignants. Les familles interrogées décrivent des médecins hésitants, peu enclins à évoquer un diagnostic. Il faut cependant souligner que dans la maladie psychique, le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments et non sur des tests diagnostics standardisés.

Patricia (47 ans) : « *Sur les questions psychiques, par exemple, elle ne supportait pas qu'on dise le mot fou, le mot schizophrène, le mot psychique, enfin tous ces mots là... C'étaient des mots tabous.* »

Frédérique (68 ans) : « *Il y a quand même un manque de mots sur le diagnostic des maladies psychiques, personne ne dit rien, on ne comprenait pas pourquoi, elle était en invalidité et en arrêt de travail alors que physiquement elle allait super bien.(...) La maladie psychique, c'est tabou chez nous, quand j'allais chez mon père, je lui cachais que je n'allais pas bien, et ma sœur, elle n'a jamais rien dit et elle a toujours caché car mon papa ne supportait pas. Ce qui fait qu'entre nous, on ne risquait pas trop de parler. Notre famille quand ça va vraiment mal, on s'unit mais quand ça va à peu près, chacun vit sa vie...* »

La question du placement en institution est souvent un sujet sensible que les parents refusent d'aborder avec leurs enfants : l'institutionnalisation est pour certains parents un geste d'abandon. La culpabilité, nous l'avons vu est souvent immense, les parents préfèrent assumer leur enfant jusqu'au bout, comme pour racheter une faute bien souvent imaginaire. Le fait de continuer à s'occuper de leur enfant leur

permet aussi de soulager leurs autres enfants et ils ont ainsi l'impression d'avoir fait leur maximum pour tous leurs enfants.

Gérard (41 ans) : « *Parce que ma mère a toujours l'impression de porter sa croix et ça verbalement, elle le disait, et elle s'est toujours sentie coupable et il fallait qu'elle aille jusqu'au bout avec sa fille.* »

Bénédicte (57 ans) : « *C'est vrai que c'était dur pour eux de lâcher prise, ils ne lâchaient pas prise... Certainement pour nous protéger, pour protéger tout le monde.* »

Envisager l'avenir de leur pair du vivant de leurs parents est parfois une chose peu aisée pour certaines personnes car cela sous entend une projection de leur vie où leurs parents n'ont plus de rôle, ne sont plus là. Même si les enfants sont devenus des adultes, la perte des parents reste quand un même un moment douloureux auquel ils ne veulent surtout pas songer.

Patricia (47 ans) : « *On n'a jamais été tous les 6 pour parler de la question psychique de mon frère, on en a toujours parlé par petits morceaux. Bon, il y a des parcours de vie, des raisons objectives qui font qu'on s'éloigne mais je pense que le handicap a fait que chacun essaye de survivre en s'éloignant, en trouvant des solutions de survie personnelle, ce n'est pas par hasard si on en a jamais parlé ensemble... Et comme on arrive à se voir, une fois l'an pour Noël, mais comme c'est Noël, ce n'est pas le moment de parler de ces choses là et puis ça nous arrange bien ... Du coup, ça n'a jamais été posé sur la table clairement, jamais tous ensemble, en décalé oui.* »

Même les fratries rechignent à évoquer le sujet lors des réunions de famille, les parents sont encore là et beaucoup trouvent cela déplacé d'évoquer la mort prochaine de leurs parents en leur présence.

Corinne (45 ans) : « *Mais vraiment, en parler autour d'une table, c'est difficile pour la famille parce que quelque part, même les 2 fois où le notaire nous a réunis, il y a beaucoup d'émotion, beaucoup d'émotion... Car quelque part on fait les papiers alors que mon père est présent et c'est dur.* »

A la mort des parents, les non- dits persistent entre les frères et sœurs, les rivalités et les rancœurs se réveillent mais souvent tout se passe en sourdine. Ayant été élevées dans ce mode de communication, les fratries restent dans ce même schéma sans parvenir à en sortir.

Fabienne (44 ans) : « *Y a certains frères et sœurs avec lesquels j'ai plus trop envie d'aborder le sujet car on est complètement à l'opposé, on a des idées complètement différentes.* »

La souffrance des frères et sœurs est un sujet tabou également à l'intérieur des fratries : en effet lors des entretiens à plusieurs voix, certaines sœurs ont pu avouer à d'autres membres de leur fratrie une souffrance qu'elles enduraient depuis de nombreuses années mais dont elles n'avaient jamais parlé et se rendre compte que ces souffrances étaient partagées par leurs frères et sœurs sans que personne n'ose en parler. Ce qui a donné lieu à des moments riches en émotion.

Renée (66 ans) : « *On en a souffert toutes les 3 mais le pire c'est qu'on n'en parlait pas, on n'en parlait jamais pourtant on était tous en souffrance.* »

Parfois les non- dits peuvent être positifs comme pour Dominique qui a compris la douleur de ses parents et qui leur a fait comprendre implicitement qu'elle serait là le moment venu.

Dominique (48 ans) : « *Parce que pour eux, c'est difficile de se dire : « quand on ne sera plus là... » Avec mes parents, c'est tacite... Mais en fait, je pense qu'en général, tout le monde sait où est sa place... »*

Discussions

Le recrutement de ce travail a été fait au travers d'associations et sur la base du volontariat, il existe donc probablement un biais de sélection car les frères et sœurs interrogés sont tous investis dans la vie de leur pair et n'ont donc aucun mal à évoquer leur situation. Ils ne craignent pas le jugement ou le regard de l'enquêteur. Il serait intéressant d'avoir également le point de vue des frères et sœurs qui ont complètement coupé les ponts avec leur pair ou qui ont refusé toute responsabilité afin de cerner toutes les difficultés et ce qui peut amener un frère ou une sœur à ne pas prendre le relais de ses parents.

De même, la majorité des témoins interrogés sont des femmes, il n'y a que deux témoins hommes et quasiment tous les témoins se situent dans la même tranche d'âge. Les points de vues divergent selon le sexe des témoins interrogés et leur âge, un panel plus large et plus homogène permettrait de d'avoir un aperçu plus juste et plus réaliste de la situation. Cependant, situé autour des fonctions du *care* ce travail reste forcément dans le genre féminin

Dans ce travail, le diagnostic retenu pour le pair handicapé n'a pas été un critère pour le traitement des données, or il apparaît que les difficultés et les situations des fratries varient de manière significative en fonction de la nature du handicap. Le handicap psychique a des incidences bien différentes par rapport au handicap physique ou mental. Un traitement des données incluant le type de handicap permettrait certainement une vision plus juste des difficultés inhérentes à chaque type.

L'originalité de cette enquête est l'intérêt porté au rôle du médecin traitant, il permet de mettre en lumière le manque de communication entre les familles et leur médecin traitant ainsi que les à priori, parfois fondés des fratries, sur leur généraliste notamment en ce qui concerne le manque de formation. Il serait intéressant de le compléter en interrogeant les médecins traitants afin de pouvoir confronter leur point de vue à celui des fratries.

Ce travail a donc permis de mettre en évidence que les difficultés et la souffrance au sein des fratries ayant un membre handicapé évoquées il y a quelques années par Régine Scelles et Hélène Davtian sont malheureusement toujours d'actualité malgré les efforts réels des associations notamment à travers les groupes fratries ou les espaces frères et sœurs et ceux plus timides des pouvoirs publics. Les soignants, la société en général ne doivent pas cantonner les frères et sœurs à un rôle de comptable ou de décisionnaire, l'enjeu actuel est de leur donner un rôle et une place qui tiennent compte de la spécificité de la relation fraternelle qui les unies à leurs pairs et aux responsabilités qui leur incombent.

UNIVERSITE DE SAINT-ETIENNE JEAN MONNET
FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC

CONCLUSIONS

Dès l'enfance, les frères et sœurs de personnes en situation de handicap se posent la question de leur avenir quand les parents ne pourront plus s'en occuper (*care*). Cette question, peu évoquée du vivant des parents, reste taboue dans de nombreuses familles et oblige ces fratries à se construire dans un climat de non-dits. Les motivations de tels secrets sont variables, mais il est fréquemment retrouvé, pour les parents, la culpabilité de laisser à leur décès, la charge de l'enfant porteur de handicap à sa fratrie... Cette situation amène les frères et sœurs à prendre des décisions plus ou moins conscientes notamment en ce qui concerne le choix d'un conjoint, d'un métier et des relations sociales. Au travers d'entretiens qualitatifs avec de nombreuses fratries, ce travail permet d'approcher les aménagements opérés particulièrement au moment où la vulnérabilité parentale commence à devenir perceptible.

Dans une société qui les a quasiment ignorées durant leur enfance et qui exige d'elles à ce moment précis de leur vie un dévouement total sans tenir compte de leur vécu et de leurs blessures passées, ces fratries rencontrent de nombreuses difficultés. Après des années de secret ou au contraire de confidences exclusives, elles en viennent à assumer une lourde tâche avec des conséquences sur les interactions familiales.

A ce tournant du vieillissement parental, les institutions induisent des injonctions paradoxales argumentant tour à tour du devoir des fratries ou de leur absence de légitimité. Dans un contexte de déni social de leurs difficultés, les fratries poursuivent dans la solitude le chemin du faire face (*coping*) et ce quelles soient les conséquences sur leur propre vie.

La place du médecin traitant est difficile à définir : il reste une personne ressource, en qui les familles placent leur confiance mais il demeure peu sollicité car jugé peu ou mal formé sur la question du handicap et de sa prise en charge

VU ET
PERMIS D'IMPRIMER

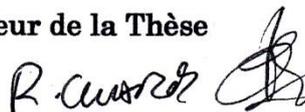
Saint-Etienne, le 14.12.2013.

Le Doyen
de la Faculté,


F. ZENI

Le Président
de Thèse,

Le Directeur de la Thèse


R. Courcier

Le Président
de l'Université,

K. BOUABDALLAH

BIBLIOGRAPHIE

1. Scelles R. Fratrie et handicap. Paris : L'Harmattan ; 1997.
2. Scelles R. Liens fraternels et handicap. Toulouse : Erès ; 2010.
3. Bert C (sous la direction de). La fratrie à l'épreuve du handicap. Toulouse : Erès ; 2010
4. Scelles R. Fratries confrontées au traumatisme .Mont-Saint-Aignan : PURH ; 2009
5. Sausse S. Le miroir brisé. Paris : Calmann Lévy ; 2009
6. Gardou C (sous la direction de). Frères et sœurs de personnes handicapées. 2^{ème} édition. Toulouse : Erès ; 2012
7. Scelles R, Sassier M. Assurer la protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et sœurs .Paris . Editions du CTNERHI ; 2002
8. Scelles R. La fratrie des personnes handicapées. Lien Social. 1994 Septembre ; 272 :10-1.
9. Scelles R. La fratrie des personnes handicapées. Lien Social. 1994 Septembre ; 272 :5-9.
10. Davtian H.Scelles R.La famille de patient schizophrène serait elle devenue une ressource inépuisable ? *L'information psychiatrique* 2013 :89 :73-82
11. Horwitz AW. Adult siblings as sources of social support for the seriously mentally III: a test of the serial model. *Journal of marriage and the family* 55.1993 august: 623-32
12. Davtian H, Collombet E. Pour une meilleure prise en compte des frères et sœurs de personnes souffrant de troubles psychotiques .*Thérapie Familiale*, 2009 mars ; Vol. 30, p. 315-26.
13. Scelles R, Bouteyre E, Dayan C, Picon I. « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets .*Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 2007 ; vol 18 :32-44
14. Ansen-Zeder E. Dépasser l'individuel pour permettre l'émergence de la personne. *Sciences Humaines Combinées* [en ligne], Numéro 7 - L'Individu (el), 2011.
15. Scelles R. La guérison ou le mieux-être de l'enfant handicapé : quels effets sur la fratrie ? *Epilepsies*.2002 juin ; Volume 14, Numéro 2, 127-32.
16. Coutelle R. Grandir avec un frère ou une sœur souffrant d'autisme .*Psychiatrie* .Université de Nancy, 2007
17. Eyraud B. Les protections de la personne à demi capable : Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée. *Sociologie* Lyon, 2010.
18. Dihl M. Handicap : Donner la parole à la fratrie. *Lien social*. 2008, 884
19. Scelles R. Les sens du choix d'une profession médico sociale médico-sociale pour les frères et sœurs de personne porteuse d'un handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.1997 Décembre ; vol 8, numéro 2 :103-13.
20. Dihl M. De l'interaction au lien fraternel. *Lien social*. 2008.
21. Ansen-Zeder E . Altérité traumatique, adaptation, résilience être frère et sœur d'une personne en situation de handicap mental. *Psychologie*. Neuchâtel.2010.
22. Kakfa F. La métamorphose. Edition 19. Paris : Librairie générale française ; 1989

Tableau I : Grille d'entretien.

Grille d'entretien

1. pair :

- âge
- sexe
- place dans la fratrie
- situation familiale
- situation professionnelle

2. Adulte handicapé :

- âge
- sexe
- place dans la fratrie
- situation familiale
- situation professionnelle
- situation juridique (tutelle, curatelle...)
- type de handicaps (diagnostic précis si possible)

3. Quelle est la situation familiale actuelle (où vit votre frère et qui s'en occupe) ?

4. Quels sont les projets actuels le concernant ?

5. Depuis environ quel âge vous posez vous la question de la prise en charge de votre frère lorsque vos parents ne seront plus capable de s'en occuper ?

6. Avez-vous déjà abordé l'avenir de votre pair avec vos parents et votre frère quand ceux-ci étaient encore capables de s'en occuper ?

7. Pensez vous que la prise en charge ultérieure de votre pair a influencé de manière directe ou indirecte votre vie privée et professionnelle ?

8. Quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées au cours de cette transition ?

9. Quels sentiments avez-vous ressenti lors de cette transition ?

10. Avez-vous déjà abordé ce sujet avec votre médecin traitant ?

11. Quelle place votre médecin traitant a joué dans cette transition ?

12. Quelle relation avez-vous avec les soignants de votre frère/sœur ?

13. Quel effet a eu la transition sur votre relation avec votre pair ?

Tableau II : Tableau des cas.

	sexe	âge	Fratrie	statut	enfants	emploi	Pair	sexe	Age	Protection
1	F	51	2/2	mariée	2	cadre	1/2	F	58	Non
2	F	44	12/12	célibataire	2	ASH	6/9	H	49	Non
3	F	53	1/2	mariée	1	MR	cousine	F	53	Tutelle
4	H	41	2/2	pacsé	2	artiste	1/2	F	51	Non
5	F	69	1/8	mariée	1	R	7/8	F	47	Tutelle
6	F	45	3/5	mariée	2	MS	5/5	F	41	Non
7	F	46	3/3	célibataire	0	cadre	1/3	H	54	Tutelle
8	F	48	1/3	mariée	4	vente	3/3	H	42	Non
9	F	42	1/2	couple	1	MS	2/2	F	32	Non
10	F	63	2/3	mariée	3	R	3/3	H	60	Tutelle
11	F	45	2/2	couple	0	FP	cousine	F	53	Tutelle
12a	F	66	4/6	Veuve	2	R	5/6	F	62	Tutelle
12b	F	71	1/6	Mariée	2	R				
12c	F	70	2/6	mariée	1	R				
13	F	73	2/3	mariée	3	R	3/3	H	63	Non
14	H	27	2/3	célibataire	0	cadre	1/3	F	28	Non
							3/3	H	25	Non
15a	F	55	5/5	Mariée	2	MS	4/5	H	58	Tutelle
15b	F	65	2/5	mariée	2	R				
16	F	47	5/7	mariée	0	artiste	3/7	F	56	Non
							6/7	H	43	Non
17a	F	57	1/5	Mariée	2	AS	2/5	F	56	Tutelle
17b	F	54	3/5	Mariée	3	IDE	4/5	H	50	Tutelle
							5/5	F	46	Tutelle
18	F	68	2/7	Veuve	2	R	1/7	F	69	Non
							5/7	H	59	Non

R retraité, ASH : agent de service hospitalier, MR manipulatrice radiologique, MS médico social, FP fonction publique, AS aide soignante, IDE infirmière diplômée d'état.

THESE DE MEDECINE - SAINT-ETIENNE

NOM DE L'AUTEUR : SEEMANN Elodie	N° DE THESE :
TITRE DE LA THESE : Quand la fratrie prend le relais des parents d'adultes handicapés (décès, vulnérabilité, dépendance...)	
RESUME : Dès l'enfance, les frères et sœurs de personnes en situation de handicap se posent la question de leur avenir quand les parents ne pourront plus s'en occuper (<i>care</i>). Cette question, peu évoquée du vivant des parents, reste taboue dans de nombreuses familles et oblige ces fratries à se construire dans un climat de non-dits. Les motivations de tels secrets sont variables, mais il est fréquemment retrouvé, pour les parents, la culpabilité de laisser à leur décès, la charge de l'enfant porteur de handicap à sa fratrie... Cette situation amène les frères et sœurs à prendre des décisions plus ou moins conscientes notamment en ce qui concerne le choix d'un conjoint, d'un métier et des relations sociales. Au travers d'entretiens qualitatifs avec de nombreuses fratries, ce travail permet d'approcher les aménagements opérés particulièrement au moment où la vulnérabilité parentale commence à devenir perceptible. Dans une société qui les a quasiment ignorées durant leur enfance et qui exige d'elles à ce moment précis de leur vie un dévouement total sans tenir compte de leur vécu et de leurs blessures passées, ces fratries rencontrent de nombreuses difficultés. Après des années de secret ou au contraire de confidences exclusives, elles en viennent à assumer une lourde tâche avec des conséquences sur les interactions familiales. A ce tournant du vieillissement parental, les institutions induisent des injonctions paradoxales argumentant tour à tour du devoir des fratries ou de leur absence de légitimité. Dans un contexte de déni social de leurs difficultés, les fratries poursuivent dans la solitude le chemin du faire face (<i>coping</i>) et ce quelques soient les conséquences sur leur propre vie. La place du médecin traitant est difficile à définir : il reste une personne ressource, en qui les familles placent leur confiance mais il demeure peu sollicité car jugé peu ou mal formé sur la question du handicap et de sa prise en charge.	
MOTS CLES : -Médecine générale -Handicap psychique, handicap physique -Fratrie -Médecin traitant	
JURY : Président : M. le Professeur Gautheron Vincent	Faculté de : Saint Etienne
Assesseurs : Mme le Pr Massoubre Catherine	Faculté de : Saint Etienne
M. le Dr Dohin Bruno	Faculté de : Saint Etienne
M. le Docteur Charles Rodolphe	Faculté de : Saint Etienne
DATE DE SOUTENANCE : 28 janvier 2014	
ADRESSE DE L'AUTEUR : 41, rue du 11 novembre 42100 Saint Etienne	

