

MARYLINE PAGNOUX

vous répond



Q : Je suis maman de plusieurs enfants dont un est handicapé. Quels conseils pouvez-vous me donner pour aider ses frères et soeurs ?

Tout d'abord, j'aimerais vous rappeler que vous n'êtes pas seule dans ce cas. Beaucoup de familles sont touchées par le handicap et de ce fait, l'accompagnement de la fratrie est essentiel. Je comprends aussi très bien que ça puisse vous inquiéter. Nous sommes parents et nous ne sommes pas formés pour savoir ce qui est mieux pour nos enfants. Nous avons eu nous-même notre éducation propre avec des repères qui nous ont été transmis à la fois par notre propre famille et par d'autres éducateurs. Ces repères peuvent nous aider. Lorsqu'une difficulté telle que le handicap touche l'un de nos enfants, elle nous déstabilise, nous parents, mais aussi le reste de la famille. Donc, arrêtons-nous un instant pour réfléchir à l'accompagnement de la fratrie.

Je connais des familles où le handicap est encore considéré comme un sujet tabou. Les parents se refusent d'en parler ouvertement peut-être par peur du jugement et du regard des autres. Dans ce contexte, pour les frères et soeurs, ça va être compliqué. Il se peut qu'ils ressentent un sentiment de mise à l'écart ou d'incompréhension de leur entourage. Ils vont se sentir à part et peuvent adopter une attitude de "fuite". Ils auront honte. Ils peuvent aussi adopter une attitude inverse, qui parviendrait à consoler leurs parents et à compenser les manques de la personne atteinte de déficience, comme par exemple prendre des responsabilités d'adulte vis-à-vis de leur soeur ou frère handicapé afin de soulager leur parent. Mais, ce n'est pas leur rôle! Ils vont vouloir alors le garder le soir, lui donner son repas, ou le changer.

Demandez à vos enfants comment ils vivent l'handicap de leur frère ou soeur. Si vous pensez qu'ils seraient plus ouverts envers d'autres personnes pour en parler, encouragez-les à s'adresser à des gens de confiance comme des amis proches, des oncles, des tantes, ou bien sur des professionnels s'ils sont suivis.

Il y a aussi d'autres situations. Il arrive que, dès leur plus jeune âge, les frères et soeurs croient qu'ils doivent se préoccuper de la prise en charge de leur frère ou soeur qui est différent. Ils se posent très souvent tout un tas de questions comme par exemple:

Quand je serai en couple, est-ce que mon conjoint et sa famille "accepteront" mon frère ou ma soeur handicapé ?

Est-ce que mon mari ou mon épouse parviendra à percevoir mon frère ou ma soeur handicapé pour ce qu'il est, sans être "aveuglé" par la particularité de son handicap?

Est-ce qu'il ou elle n'aura pas peur que nous ayons un enfant handicapé ?

Le 1er conseil que je veux vous donner est de communiquer! Il est important qu'ils aient des informations sur le type de handicap dont est atteint leur frère ou leur soeur et les risques qu'ils encourent (s'agit-il d'un handicap génétique ou pas? Où en est-on dans la recherche ? Existe-t-il des structures ou des personnes formées pour aider leur soeur ou frère handicapé?.....) Des questions laissées sans réponse peuvent engendrer de l'angoisse qui pèsera lourd sur leurs futurs choix de vie.

Le 2ème conseil est de les inciter à rencontrer des personnes qui pourront les renseigner et répondre à leurs questions avec précision. Des groupes de parole pour la fratrie existent dans des associations spécialisées. Echanger, être écouté, être compris, seront des éléments apaisants pour eux.

Il n'est pas rare qu'une fois adultes, certains d'entre eux soient attirés par une profession médico-sociale. Ils continuent ainsi une certaine "mission" auprès des personnes handicapées ou malades, et ce sont souvent d'excellents professionnels très à l'écoute de leurs patients. En s'orientant vers ces choix de métier, ils peuvent "s'alléger de leur culpabilité" et arriver à prendre une certaine distance par rapport à la personne atteinte. En occupant une place de professionnels, ils s'identifient aux kinésithérapeutes, orthophonistes, médecins, ou autres éducateurs, qu'ils ont connus et admirés dans leur enfance lorsque ceux-ci s'occupaient de leur frère ou soeur handicapé. Et cela peut être valorisant pour eux. Alors, mon 3ème conseil? Aidez-les à se déculpabiliser et à vivre leur vie selon leur véritable choix, en se décentrant du problème du handicap du frère ou de sa soeur.

Il arrive enfin que le handicap puisse être vécu de manière positive. En effet, certains parents essaient d'aider l'enfant valide à trouver sa place dans la fratrie afin qu'il ait un équilibre pour construire sa vie sans que le handicap présent au sein de la famille soit un problème. Les parents lui laissent le choix de s'occuper ou non de son frère ou de sa soeur handicapé et ainsi construire son projet de vie indépendamment de lui. Ils n'exercent aucune pression sur leur enfant. De telles relations existent souvent dans les familles qui se parlent beaucoup, qui ont du passage à la maison, qui n'ont pas de complexe et qui ont accepté l'handicap assez rapidement au sein du foyer. Ils se disent qu'avoir un enfant différent, c'est une chance pour les amener à avoir une ouverture d'esprit, une réflexion sur la tolérance, un développement de la patience et de l'acceptation de la différence. Ils leur font percevoir cela comme une force et non pas comme une faiblesse. Je remarque que dans ce type de familles, ils apprécient les choses simples et ont une joie de vivre naturelle, une envie de communiquer et d'aller vers les autres. Pour atteindre une telle paix, de fortes convictions personnelles et familiales sont nécessaires. Cela montre également la nécessité que le couple, la base du foyer soit solide.

Nous concernant, avec le recul, je peux dire qu'avoir un enfant différent peut devenir une richesse extraordinaire. Par amour, nous sommes arrivés à nous surpasser, nous les parents mais aussi ses frères et soeurs. Notre enfant handicapé a vraiment consolidé notre famille et donné du sens à la vie. Alors, je vous laisse sur cet encouragement pour vous et votre famille en espérant que cela devienne une réalité dans votre foyer!