

« Mon enfant, ma sœur, songe à ma douleur... »¹

Etre frère ou sœur d'un enfant porteur de handicap.

Dr P.BEN SOUSSAN

« Tu es l'étranger. Et moi ?

Je suis pour toi, l'étranger. Et toi ?

L'étoile, toujours sera séparée de l'étoile;

ce qui les rapproche n'étant que leur volonté de briller ensemble. »

E. JABES

Je voulais, à l'instar de Charles BAUDELAIRE vous proposer quelque « Invitation au voyage » vers ce pays de sang et de lait de nos communes enfances, vers ce lieu mythique de toute fraternité, là où, aux dires du poète, " tout n'est qu'ordre et beauté, luxe, calme et volupté." » Mais voilà qu'au décours d'un infime changement de lettre, la douceur du poète se mue en douleur et nous donne alors accès à un monde de souffrances et de peines comme parfois quelques microscopiques variations géniques ou développementales peuvent obérer de toute l'existence à venir d'un enfant.

Comme une évidence, induite ou hasardeuse, ce vers, ainsi remanié, décline à lui seul tous les thèmes que je me propose de développer ici. Entendez les liens entre parentèle et fratrie -et cela nous obligera à quelques détours vers ce que l'on nomme le complexe fraternel. Entendez la dialectique de la possession, du ou par le handicap, de l'aveuglement- et nous évoquerons le visible et l'invisible, le miroir et la capture. Entendez le vécu des frères et sœurs d'un enfant porteur de handicap- et nous devons dire en quoi et pourquoi le handicap, plus que l'enfant qui le porte d'ailleurs, modifie radicalement l'économie sociale, familiale, psychique, libidinale. Entendez enfin le songe ou la fiction, toute personnelle ou familiale, qui, construit sur ce handicap, hypothèque ou sublime l'avenir.

Entendez ...Peut-être faut-il encore préciser, avec cette « troisième oreille », qu'évoquait T. REIK, qui permet d'approcher au plus près le sens profond d'un discours, le projet intime des mots. Et sous l'ombre tutélaire de Tony LAINE qui assurait qu' « on devrait toujours mettre « du sien » pour dire les drames des autres. Ce n'est que depuis mon corps que je me sens pleinement autorisé à témoigner et à soutenir ce que j'affirme »

OKILELE

Claude PONTI est l'auteur et l'illustrateur d'un ouvrage de littérature jeunesse, OKILELE, paru à l'Ecole des Loisirs, en 1993. Il commence par ces mots :

« Quand il est né, Okiléle n'était pas beau. Ses parents, ses frères, sa sœur dirent : « Oh ! qu'il est laid ! »

Okiléle pensa que c'était son prénom. Et chaque fois qu'il l'entendait, il se précipitait.

Alors son père, sa mère, ses frères et sa sœur finirent par l'appeler Okiléle. Surtout ses frères et sa sœur qui aimaient beaucoup l'appeler.

Un jour, il vit qu'il n'avait pas la même tête que les autres.

Il décida de se fabriquer un masque...

...pour être comme tout le monde. »

¹ Patrick BEN SOUSSAN, Pédopsychiatre, Praticien Hospitalier, Institut Paoli-Calmettes (Centre de Lutte contre le Cancer, Prof MARANINCHI) et Service de Psychiatrie Infantile (Prof RUFO), Marseille

Okilé, à sa façon, décline ces mêmes thèmes que nous venons d'exposer. Peut-être sommes-nous plus sensibles, à la vue des dessins de Ponti, à cette notion d'un handicap qui « trompe » énormément (Okilé est affublé d'une trompe en tire-bouchon) et à ce chœur si démonstratif et attachant des frères et sœurs à qui l'on donnerait le Diable sans confessions.

L'enfant handicapé avance masqué. Le handicap sitôt nommé, l'enfant est contraint d'être ce qu'il a, de l'être en propre, de l'être en vrai. Peut-il dès lors être un enfant, tout simplement, mais plus encore un fils ou une fille, et continuons, un frère ou une sœur ? Quels effets de lignage le handicap vient-il donc monstrueusement révéler ? Quelles racines horizontales pourraient soutenir cet « étranger à demeure », celui qui est censé vous ressembler « comme un frère » et qui apparaît pourtant si différent, autre, lointain ?

« FAIS-TOI DES AMIS. LES ENNEMIS, LE VENTRE DE TA MERE TE LES DONNERA »

(proverbe arabe)

Pas une mythologie, pas une cosmogonie, pas une religion qui ne soit construite sur le fratricide et l'inceste. Entre frères et sœurs, tout, depuis le début, à très mal commencé : Caïn a tué Abel, Romulus a occis Remus, Seth a enterré vivant son frère Osiris,...Marie-Magdeleine CHATEL avait donné, en 1990, à la revue *Littoral* le titre « la frérocity », pour dire « qu'il n'y a pas de fraternité sans frérocity » et que l'amour fraternel est pavée de mauvaises intentions...

Paul a 2 ans et demi. Une petite sœur est née, depuis quelques jours. Branle-bas de combat ce matin là, toute l'argenterie a disparu ; enfin presque toute, puisque essentiellement la coutellerie. L'innocent jeu de Paul qui en avait tapissé tout le fond du matelas de sa petite sœur, en guise de bienvenue.

« Le petit frère est né. On l'a appelé Pierre. La grande sœur a tout de suite baptisé une de ses poupées « Pierre. » Les parents en ont été émus ! Pauvre poupée ! Elle fut pendant de long mois projetée contre les murs ; elle eut les bras arrachés, les cheveux coupés. Le petit frère, lui, se porte bien... » (17, p. 71)

Il est un mythe pourtant, dit, joué, écrit partout, à travers les époques et les civilisations, celui de cet amour fraternel, qu'il soit couple homo ou hétérosexuel, « à jamais une seule âme, une seule chair, un seul amour, un seul cœur, tout un » (JOHN FORD.) De « L'homme sans qualités » de MUSIL aux Météores de TOURNIER, la littérature a porté aux gémonies cet « amour le plus sain, le plus pur, le plus fraternel », prôné par GOETHE tout au long de son oeuvre.

« Aline et Marcel sont jumeaux. A 28 ans, Marcel devient père d'une petite fille. Il la prénomme Marcelline... » (17, p. 20)

« C Comme Confusion :

- Tu as des sœurs, Pierre ?

- Non. Moi je suis célibataire » (ibid.)

Alors, petits anges ou chiens et chats ? A moins que frère et sœur ne soient les deux à la fois, l'amour fraternel au côté face et la haine fratricide au côté pile. Ames-sœurs et faux frères, quelle est donc la dynamique conflictuelle de cette relation fraternelle - les féministes préféreraient sororale, néologisme qui n'a su se populariser.

LE COMPLEXE FRATERNEL

« ...La relation de l'enfant avec ses frères et sœurs est subordonnée à la relation qu'il a avec ses parents et en dépend. Les membres de la fratrie sont normalement les pièces accessoires des parents, les relations envers eux étant gouvernées par des attitudes de rivalité, d'envie, de jalousie et de compétition pour l'amour des parents » (2, p.157-158.)

Pour A. FREUD, comme pour Sigmund, son père, la problématique fraternelle se déduit de la position de fils et est donc directement rapportée à la dynamique oedipienne. « De pères en fils se font donc les frères » écrit S. FREUD : il s'agit tout simplement d'un déplacement du conflit oedipien.

C'est Jacques LACAN qui va en fait permettre de distinguer le « parental » du « fraternel » qui ne peut se réduire à « n'être que le déplacement, la dérivation, la perlaboration, ou la stase des enjeux oedipiens (7, p 31). » Lacan va ainsi dégager la spécificité structurelle des liens fraternels en postulant un véritable maillage qui fonctionne dans la fratrie, à un niveau horizontal, entre pairs, et qui joue un rôle essentiel dans le développement de l'enfant. Les frères et sœurs ne sont pas de simples objets complémentaires du corps parental. Leur dynamique personnelle prend ainsi sa part propre dans l'espace psychique familial et les relations fraternelles ne sauraient être pensées comme un doublé, un écho ou le déplacement voir le transfert latéral des relations parentales.

R. KAES évoque alors le complexe fraternel comme « une organisation fondamentale des désirs amoureux, narcissiques et objectaux, de la haine et de l'agressivité vis à vis de cet autre qu'un sujet se reconnaît comme frère ou comme sœur... »

Plus encore le lien fraternel est foncièrement un lien d'identification. Il concerne à la fois l'être - être humain - et l'avoir - avoir un sexe. En effet, si au début l'enfant ne sait détacher de lui l'image de son frère ou de sa sœur, la tenant pour confondue avec son propre être, « c'est dans l'autre que le sujet s'identifie et même s'éprouve tout d'abord (9). » Lacan développera ces notions d'identification en évoquant le semblable et l'image de l'autre qui « aliène primordialement » le moi du sujet. « Chaque partenaire (de la fratrie) confond la patrie de l'autre avec la sienne propre et s'identifie à lui. »

« Le moi est donc double dès le départ » comme le résume J. F. RABAIN qui rappelle que « l'appareil psychique de l'enfant inclut naturellement autrui et particulièrement la mère. Le frère prend la suite du rôle du miroir qui fut dès le départ celui du visage de la mère renvoyant à l'enfant la continuité d'une image cohérente de lui-même lui permettant de reconnaître et d'intégrer ses affects » (13, p. 48.) La formule de RIMBAUD apparaît donc dans l'établissement des liens fraternels particulièrement bienvenue : « Je est un autre », affirmant en cela « qu'aucun destin humain ne peut se concevoir sans l'autre et que cet autre fait partie de nous-mêmes » (13, p.49.) Ainsi le sujet est toujours « singulier-pluriel » comme le dit KAES, à la fois multiple et unique, membre d'une chaîne intersubjective et intergénérationnelle et à lui-même sa propre fin.

Enfin, précisons que « toute affiliation à un groupe se fonde sur un conflit avec la filiation » (7, p. 29) En résumant beaucoup, le passage des pères aux pairs est un des éléments constitutifs des identifications et de l'individuation psychique dans la famille. Frère et sœur sont ainsi nés de la même chair et du même sang. Ils se reconnaissent une origine commune en ce qu'ils sont issus du même corps maternel et de la même union présumée désirée avec le père. Ainsi « pour désirer affilier... il importe d'être assuré de sa propre filiation » (7, p. 43.) Chaque enfant devra ainsi, à sa façon, singulière, conquérir ce que ses parents lui ont transmis, le « trouver -créer » pour parler en termes winnicottiens et c'est bien là que vient s'articuler le roman familial et cette fiction habituelle que nous viendrions d'une autre famille, que nos parents ne sont pas nos parents que nous avons des frères de lait,... Alors la question du fils ou de la fille et celle du frère ou de la sœur se pose en ces termes : quand et comment devenons-nous fils et fille ? Quand et comment devenons-nous frères et sœurs? Pour dire qu'il ne s'agit pas d'un simple fait institué par la nature mais que, avec notre histoire, il nous faut nous approprier cette place. Il ne s'agit pas de rejoindre la foule des frères humains, il ne suffit pas de naître dans une famille, il faut aussi naître de cette famille, la choisir et l'accepter.

« LE MASQUE DISPARAIT QUAND LES MONSTRES REDEVIENNENT DES HOMMES »

R. GIRARD

L'enfant affublé, investi, porteur d'un handicap, va convoquer bien d'autres représentations, fascinantes ou repoussantes, surchargées d'affects par ce qu'elles ouvrent sur ces figures de l'étrangeté, ce pays de l'ailleurs, hors de nous, d'une altérité radicale et d'une singularité irréductible. On ne recherche ainsi chez l'autre que ce qui est semblable. Tout ce qui va produire un écart va susciter l'angoisse et faire trace. Comme le dit si bien le dicton : « qui se ressemble s'assemble » et l'on n'a de cesse de rechercher l'identique et de rendre pareil. FREUD assimilait déjà, en 1926, les concepts d'« extérieur, étranger et ennemi. » Toute personne porteuse d'un handicap est, dans notre monde occidental toujours et encore dans une assignation forcée à la différence, assignation redoublée pour l'enfant par la violence des fantasmes archaïques qu'il éveille en nous. Faute de penser l'autre, nous le faisons étranger et l'enfant porteur d'un handicap force cette dialectique du côté du monstre, de la chose, du venu d'ailleurs, du corps étranger. Sur lui peuvent se projeter toutes les représentations en l'associant au diable, au mal, à la mort, au cassé, au pourri. Le handicap désigne bien « l'innéfable, l'indicible, l'impossible, le non représentable » qui réveille cet effroi dont parle encore FREUD, qui sidère et panique. Par son handicap, l'autre peut être réduit à son extrême altérité, ne portant que ce revers inquiétant, ce négatif de son identité, qui s'inscrit en creux ou en trop et qui institue comme une frontière infranchissable entre « eux et nous. » Le handicap, en tant que tel, se dit aussi de ce qu'il déclenche, ravive, réactualise chez l'autre, mis ici en cause individuellement dans un effet insupportable de reconnaissance, de retour de ce qui avait pu être refoulé. Car cet autre peut être tout simplement cette partie inconnue de nous, aimée ou haïe, refoulée ou projetée, qui fait retour ou demeure encryptée, dans sa figuration imaginaire du frère ou de la sœur de l'enfant handicapé. « Comment pourrait-on tolérer un étranger si l'on ne se sait pas étranger à soi-même ? » écrit J. KRISTEVA, et E. JABES d'ajouter : « L'étranger te permet d'être toi-même en faisant de toi un étranger. »

Ainsi, toute rencontre avec le handicap ne peut être que violente par cette part d'altérité qu'elle emporte. Le handicap est bien ce creuset où sont questionnées l'humanisation et l'individuation. L'enfant handicapé pourrait se résumer à un statut d'enfant - non-sujet, de corps-objet, porté dans la souffrance, corps autre, que frère et sœur ne reconnaîtraient, ne comprendraient pas, illisible et illégitime.

Frères et sœurs ne peuvent que s'affronter au handicap. Faire front, front commun ou front à part, mais c'est dire que de toute façon, frères et sœurs devront aller à la rencontre de cet étranger. Mais le handicap tyrannise par le pouvoir qu'il exerce sur l'autre. Le handicap aveugle : il est à la fois un objet aveuglant, comme un soleil qu'on ne peut fixer, qui éblouit, et point aveugle, qui empêche de voir. Le handicap rend alors visible et invisible. Il nous rend parfois même voyant sur nous-mêmes et il nous fait découvrir de secrètes parties de notre être intime.

Très vite et très souvent, l'espace familial est envahi par le handicap de l'enfant. La réalité, le réel du handicap vient faire effraction dans la vie quotidienne et le risque est continu de débordement invasif. L'enfant handicapé dans une fratrie peut ainsi prendre statut d'objet sexuel attracteur, d'idole ou encore de fétiche. Il envoûte, hypnotise, crée des effets de ravissement dont le potentiel de dénarcissisation est particulièrement important. Il n'est jamais considéré comme un alter-ego, un double imaginaire, un double narcissique, mais il occupe très vite la position de l'intrus, du frère-dépotoire, de la sœur-énigme. Chosifié, fétiché, dans ce statut qui est comme chevillé à son corps, le handicap va résumer le sujet dans son entier, le représenter dans sa totalité et il pourra devenir objet de honte mais aussi de dégoût, d'épouvante, d'horreur ou à l'inverse d'espérance, d'humilité, d'écoute et de présence.

La charge pulsionnelle et fantasmatique du handicap dans une fratrie est prégnante : c'est comme si le handicap venait donner réalité objectivable aux fantasmes du frère ou de la sœur, mais aussi des parents. Rien dès lors ne saurait ou ne pourrait réduire cette faillite, hors de toute temporalité et spatialité événementielle. L'objectivation apparente du handicap, sa matérialité, sa figurabilité, ce en quoi il est visible ne constitue en fait qu'une mise en scène, qu'une représentation, une sur-signification d'une histoire projetée. La honte est toujours au bout du regard, la culpabilité aussi.

SI CE N'EST TOI, C'EST DONC TON FRERE

A l'époque des médecins - cigognes

Voici venir l'ère des naissances merveilleuses, des sciences et de la technique. Et voici que se révèlent alors avec d'étranges effets de redoublement, certaines situations foncièrement originales.

François, 5 ans, est emmené en urgence en consultation pédiatrique pour une constipation opiniâtre et massive qui date de plusieurs jours. La circulation de l'angoisse dans la famille est particulièrement majorée à l'approche du diagnostic anténatal que la mère doit subir incessamment. Les parents en ont parlé avec leur enfant, indemne de toute pathologie, en raison d'un risque familial important. François veut garder, dans une très grande tension psychique mais aussi très incorporisé, ce qu'il a à l'intérieur de son ventre. Plus tard, quand je le rencontrerai, en entretiens psychothérapeutiques, il passera de longues séances à trier les bonhommes legos, les mettant ou les enlevant de la grande boîte jaune dont il s'assure très régulièrement de l'étanchéité... Les parents avaient longuement évoqué avec leur enfant les multiples possibilités qui pouvaient s'offrir à eux et tout particulièrement celle d'une interruption de grossesse pour raisons médicales.

Suite au diagnostic prénatal d'une malformation létale chez son fœtus, Mme M. rentre de la maternité après interruption de grossesse. Céline, 4 ans, se réveille, depuis, toutes les nuits en pleurant et souvent en questionnant sa mère : « Où il est le bébé maman ? »

« Dés avant ta naissance, tu m'as pris ma vie, et en mourant une fois encore, tu me l'as ravie, chaque fois en me prenant l'amour maternel » dit Antigone à Polynice et Winnicott d'expliquer lors de la consultation thérapeutique du petit Iiro, 10 ans, porteur depuis sa naissance d'une syndactylie, combien il est indispensable pour l'enfant ce besoin d'être aimé tel qu'il est venu au monde (15.)

Handicaper la fratrie

Il conviendrait bien entendu de distinguer les singularités des vécus dans la fratrie lorsqu'il s'agit d'un handicap par atteinte héréditaire, malformative ou autre. De même, il faudrait introduire bien des distinctions comme l'écart d'âge entre l'enfant porteur du handicap et les membres de sa fratrie, comme leur place respective dans cette fratrie, comme leur sexe mais aussi le niveau d'organisation psychique des frères ou des sœurs au moment de la révélation du handicap tout particulièrement rapporté au degré de maturation du conflit oedipien. Il restera toujours qu'à l'intérieur d'une famille singulière et pour chacun de ses membres, les modes de circulation, de dialectique économique des pulsions, des investissements fantasmatiques, du narcissisme, de l'ambivalence, les vicissitudes de la sexualité, le poids de l'imaginaire et des rapports intersubjectifs, tous ces constituants de l'histoire inconsciente transgénérationnelle et personnelle de chacun des membres de la fratrie prendront un sens spécifique et une configuration qui sera propre à chaque enfant et à nul autre

partageable. Ceci pour dire qu'en la matière il n'existe que des majuscules singulières et en aucun cas des pluriels minuscules. C'est à ce moment que l'on dit habituellement qu'il existe cependant certains invariants et que nous nous lançons tous dans des généralisations hâtives. Je préfère pour ma part vous rapporter quelques histoires singulières extraordinaires, dans le sens le plus étymologique du terme. Des histoires qui sont autant d' « affaire personnelle » pour reprendre le titre du livre de Kenzaburo OE², en partie autobiographique, qui rapporte tous les sentiments contradictoires d'un père à la naissance de son enfant gravement handicapé.

DE PETITES HISTOIRES PERSONNELLES

Aimer ou haïr l'autre

Jean, 4 ans, est pétrifié, depuis la naissance de son petit frère, porteur d'une malformation orthopédique importante. Il se souvient avoir arraché la jambe de son « Action man » quelques jours avant sa naissance.

Des vœux secrets étaient sûrement attachés à cette violence et les fantasmes destructeurs des enfants sont habituels. La pensée magique dont ils se vivent détenteurs les renvoient ainsi à la toute puissance en particulier dans leur attaque prédatrice du contenu du ventre maternel. De la même façon, les souhaits de mort, si communs dans toute rivalité fraternelle sont là connotés d'un poids de culpabilité encore plus massif. Car si tout enfant désire inconsciemment effacer, annihiler son frère ou sa sœur puînés, quelle gestion de ces fantasmes sera possible avec un enfant si particulièrement marqué dans sa chair ?

Le frère d'un petit garçon aveugle laissait traîner partout dans la maison des objets sur le sol et tirait souvent de longues ficelles entre les meubles. Cette situation n'avait guère intrigué ses parents qui me l'emmenèrent cependant très rapidement en consultation lorsqu'un jour il traversa une route les yeux fermés et se retrouva, sans trop de mal cependant, sous une voiture.

R. KAES affirme que « la fraternité, c'est le deuil du fratricide » (8)...

Chanson de cour de récréation : « C'est à Julien la préférence et à Margot les 100 coups de bâtons » Margot, porteuse d'une fente palatine (bec de lièvre), est la sœur du petit Julien qui chante.

La préférence. Qu'est ce donc qui est préféré dans de telles situations ? Certains enfants parleront de leur désir de porter le même handicap que leur frère ou sœur mais s'il ne s'agit là bien entendu que d'une identification partielle. Son importance tient au fait qu'elle est irrémédiablement liée, dans l'imaginaire enfantin, à cette notion d'avantages conférés par le handicap et par le statut de l'enfant handicapé qui focalise l'intérêt, l'attention et bien souvent réintroduit une nouvelle dynamique de la gestion du temps dans lequel il a une part prépondérante. Comme l'identification projective qui ne concerne que des morceaux de corps, l'enfant peut vouloir s'identifier à cet aspect précis que confère le handicap à savoir apparaître d'un intérêt singulier pour ses parents, plus encore d'un souci permanent. La question pourrait en fait se résoudre pour l'enfant, sur le mode « des morceaux de viandes » et du « bout de chair » qui pour F. DOLTO pouvaient désigner un certain statut du nourrisson, à celle-ci : « Qui sera le morceau de choix de l'histoire fraternelle ? »

C'est bien d'ailleurs perdre l'amour qu'on lui a porté qui apparaît le plus menaçant et le plus grand facteur de désorganisation pour l'enfant confronté au handicap d'un frère ou d'une sœur. Il ne pourra en témoigner que sous la forme d'un préjudice qu'il aura vécu et pour lequel il est en droit d'attendre compensation. La dialectique du « tu me le paieras »

² « Une affaire personnelle », Paris, Stock, 1971.

apparaît ainsi particulièrement habituelle mais dans des modalités tout à fait diverses. L'enfant se vit de toute façon éminemment floué et il faut pointer là cette circulation si convenue de l'affection à l'intérieur des familles et de la nécessaire et contraignante équité que certains parents s'efforcent de maintenir. Les enfants veulent ainsi un traitement égal pour tous et l'on doit comprendre bien des situations et bien de leur effort à contrôler tout ce que les frères et sœurs peuvent recevoir des parents dans cet esprit. L'idée que tout le monde doit être pareil et avoir la même chose, dans une répression de l'hostilité, une lutte contre la dépossession, la spoliation par celui qui ne peut être vécu que comme un rival, un intrus, ce rêve d'une distribution strictement égalitaire, a aussi pour effet d'annihiler la différence.

L'amour d'une mère, le lien à un père ne se vivent que dans un rapport d'exclusivité et ils n'admettent nul partage. Certains enfants le disent très bien, ce sentiment de vol, de perte, voir de désintérêt ou de négligence parentale. Comme si tout se ramenait à cette question de la petite Agathe, sœur d'un espiègle Tom, trisomique : « Est-ce qu'ils m'aiment aussi, papa et maman ? »

De terribles attaques contre le temps et l'espace de l'enfance

Cet amour, les enfants le questionnent aussi par des voies détournées, celles concernant en particulier leur inscription dans le temps et l'espace.

« Chez nous y'a jamais personne qui vient » assure Eric, frère d'un adolescent porteur d'une grave encéphalopathie.

« Faut toujours se taire, jamais faire de bruit, on ne peut même pas jouer »

« Faut toujours que je lui prête mes jouets, que je m'occupe de lui, même quand y'a mes copains... »

« Il faut le comprendre » répétait alors les parents, « tu sais bien qu'il a un problème, il faut faire doucement avec lui, tu es grand toi... »

Mickaël est en échec scolaire : « Au moins, comme ça, ils s'occupent de moi. J'existe moi aussi. Est-ce que j'existe encore pour eux ? »

Samantha, en CP, ne parvient pas à apprendre à lire. Cela reviendrait tout simplement pour elle, à dépasser son grand frère, porteur d'une infirmité motrice cérébrale, l'aîné mais qui est intégré en maternelle, éternel enfant aux yeux de tous, interminable enfant.

Cette attaque contre le temps qui passe est d'ailleurs particulièrement sensible, comme si les choses se figeaient et comme si les grandes scissions de la vie d'un enfant n'avaient plus le même sens ni la même importance

Dans un groupe thérapeutique, déboule lors d'une séance la petite souris qui vient prendre les dents de lait des enfants. C'est le moment que choisit Hugo, 5 ans, pour dire sa plainte : « Mes parents, ils ont pas le temps d'y penser. » Ce n'est que bien plus tard qu'il évoquera son frère gravement handicapé par une maladie métabolique rarissime.

Tous les enfants de la fratrie notent cette inscription si particulière de leur histoire dans le temps et l'espace, souvent immobile, ou si peu mobile, comme le handicap de l'enfant, sans passé ni avenir, sans mémoire ni projet. Ils ont tous leur première dent qui tombe, ça pousse dans leur pantalon un jour ou sur leur poitrine, ils font leur première rentrée scolaire, ou vont à la grande école, participent à leur premier grand match ; ils ont l'âge des premières cigarettes et des premières mobylettes, du premier baiser et des premiers émois. Ils pleurent, se révoltent, se questionnent mais nombre d'entre eux considèrent que le handicap de leur frère ou de leur sœur a comme gommé ou fait s'estomper la valeur fondatrice et structurante de tous ces rendez-vous de la vie. A l'inverse, parfois, leur « calendrier » personnel se réfère explicitement à certaines dates, d'hospitalisation, d'aggravation, d'appareillage, de leur frère ou sœur.

Quand la mère d'Ernest lui demande de dater un de ses souvenirs personnels, il répond que c'était au moment du premier fauteuil roulant de son frère aîné, porteur d'une mucoviscidose.

C'est comme si le handicap s'étendait en taches d'huile sur toutes les contingences du quotidien, comme s'il prenait dans le même temps possession des pensées des autres, comme s'il habitait la maison et le corps des autres enfants qui ne peuvent plus s'en défaire. Le handicap, par les effets d'aménagement du réel qu'il contraint, a effet d'inclusion dans la vie même très matérielle et factuelle des autres enfants de la fratrie.

Delphine est une petite autiste de 3 ans, d'une agitation extrême et dont le portage interne est particulièrement défaillant ; ainsi elle se cogne partout, bute sur tous les obstacles et se fait mal régulièrement. Lors d'une visite à domicile, une infirmière constate que l'ensemble de la maison a été remanié, tous les meubles sont collés au mur laissant un espace vide central immense, « pour que Delphine ne se fasse pas mal. » Paul, le frère aîné, est assis sur un fauteuil, contre le mur et observe. Paul, le dos au mur, contraint, vient de perdre là encore un peu plus de son espace de vie.

Il donne accès à des représentations de contamination, de contagion.

Cette adolescente de 15 ans le disait : « la souffrance ça, ça se transmet. Peut être pas le handicap mais ce qui va avec c'est sur. »

Rêver-dessiner, réparer-détruire,...

Le travail du rêve, est particulièrement riche dans toutes ces situations, très surchargées d'affects.

Claudine est une jeune adulte d'une vingtaine d'années ; elle raconte en séance un rêve dont le début est quasiment planétaire et qui par des effets de zoom successifs se centre sur le quai d'une gare. Une famille descend d'un train qu'elle associe aux convois nazis de la seconde guerre mondiale : un père, une mère et deux enfants, une grande fille et un garçon qui boite. Le garçon est mis dans une file et le reste de la famille dans l'autre et après elle ne sait plus. Elle a l'impression que c'est la fille « qui va bien, elle » qui se retrouve seule de l'autre côté « de la ligne rouge. » Hors les pulsions mortifères qu'elle évoque là à l'égard de son frère, infirme moteur cérébral, elle parle aussi de la différence sexuelle, de la confusion, de la culpabilité, et aussi de ces doubles liens si particuliers : se sentir privilégié, bien heureuse, bien vivante mais aussi victime et coupable.

Un jeune garçon, frère aîné d'un enfant porteur de séquelles complexes d'une hémiplegie néonatale, rêvera ainsi avoir trouvé sur la route un oiseau à la patte cassée, qu'il soignera pendant de longues semaines. Il se voit rêvant dans son rêve qu'un beau matin au réveil l'oiseau n'était plus là, ce qui le met dans une angoisse importante. Il cherche partout mais ne le retrouve pas, ce n'est que dans ses associations qu'il fait le lien entre la disparition de l'oiseau, son possible envol, dans un fantasme de réparation tout-puissante et sa mort. Il éprouve une profonde détresse, confronté à ses pensées, cherche longuement pendant la séance où peut être passé l'oiseau et conclut qu'il est peut-être parti retrouver sa mère, dans son nid...

L'identification à l'enfant porteur d'un handicap permet aussi d'avoir accès à la mère d'une façon définitive, de se rapprocher d'elle dans un fantasme unaire très souvent réactivé.

Corentin est le frère d'un jeune trisomique ; il dessine une grosse soucoupe volante dont se détachent 4 petits vaisseaux - ils sont 4 enfants dans la fratrie. Mais, à y bien regarder, si 3 des vaisseaux sont sensiblement bien dessinés, le quatrième tout biscornu et en ratures, reste très près de la soucoupe-mère. Il dira d'ailleurs qu'il est mal fait. Dans l'histoire qu'il construit, les 3 autres vaisseaux partent à la conquête d'une nouvelle galaxie mais il se reprend et leur

confie la mission de protéger la grande soucoupe contre toutes les attaques. Il ne dit plus rien du petit vaisseau raturé dont on peut comprendre aussi qu'il est à protéger tout autant.

Est-ce là une des missions de ces enfants ? Sont-ils tenus par un pacte inconsciemment transmis, qui leur confie le rôle de protecteur de ce petit ou ce grand frère ou de cette sœur, porteurs de handicap dans l'ici et maintenant mais aussi dans l'avenir, dans leur choix d'avenir, choix tant professionnel que personnel.

Dora, à 3 ans, dit qu'elle sera plus tard famille d'accueil. Sa grande sœur, infirme moteur cérébral, est prise en charge à temps partiel dans le cadre d'un placement spécialisé.

Louise, 5 ans, assure en parlant de sa petite sœur handicapée qu'elle l'élèvera plus tard avec ses enfants.

Mais Carole affirme quant à elle, à 6 ans, qu'elle ne se mariera pas et Sabine à peine plus jeune demande si plus tard elle aura aussi une fille comme sa sœur trisomique.

...Ou se taire

Le pacte du silence est aussi souvent évoqué tant au niveau des parents qui ne parlent pas spontanément de leurs autres enfants que de leurs frères et sœurs qui évoquent rarement l'enfant handicapé de la fratrie. Souvent même à l'intérieur de la famille la circulation de la parole est pauvre, retenue, comme étouffée. Le sort de l'enfant valide est vite évacué par les parents : « Oh ! lui, ça va bien », « il a pas de problème, il pousse tout seul », « avec lui, ça roule »,... Il y a des attitudes de protection derrière tout ce silence qui dépasse parfois la honte et la culpabilité. Il y a aussi tant d'éléments de rétention, de restriction qui témoignent de la gestion souvent difficile des affects et des pulsions particulièrement au niveau de l'agressivité en ce qu'elle peut être entendue comme une pulsion porteuse de vie et de développement. Mais le modèle social, et culturel, est là aussi particulièrement parlant : il faut souffrir en silence, il faut souffrir seul, dans la décence et la patience.

Il faut cacher son mal, voir se cacher avec lui, tenir, contenir.

Cacher cette chose honteuse, l'ensevelir dans le silence et l'ombre des demeures closes. Se cacher des autres, qui sont si autres que soi et surtout que ce frère ou cette sœur. Mais par ce silence sur « la chose », se révèle le caractère éminemment sexuel de ces rencontres avec l'autre et la gestion si complexe de tout ce qui touche, ici, de près ou de loin, à la sexualité. Entendons aussi cette sexualité exprimée dans son sens le plus ouvert de tout ce qui concerne les pulsions de vie. La réalité d'un handicap vient, à l'intérieur des familles, faire effet de choc, cumulatif, de traumatisme dans l'acceptation la plus freudienne du terme. Les chutes, les crises comitiales, tout ce qui concerne l'aspect très archaïque de la manipulation du corps, des soins aux corps peuvent prendre une connotation tout à fait particulière et retentir pour les autres enfants de la fratrie, à des niveaux très primaires. Cet élément nous apparaît tout à fait important à identifier dans ce qui peut en être des scènes auxquelles sont habituellement confrontés ces enfants, qui peuvent paraître anodines mais sont très empreintes de violence, à un niveau fantasmatique pour le moins.

LE DERNIER VOYAGE

On aura compris que ce voyage au pays des frères et sœurs d'un enfant porteur de handicap peut prendre des allures de golgotha. On s'échappera alors au plus tôt de tout pessimisme outrancier, des représentations alarmantes d'un avenir invalidé par l'existence même d'un autre, fût-il frère ou sœur, fût-il handicapé ou « normalement » constitué.

Pour se retrouver autour de cette idée que l'enfance a mille ressources, mille potentialités, que le hasard ou le malheur, la destinée ou la nature, parfois, font d'étranges choix. Mais qui ne nous rendent guère plus étrangers à nous-mêmes que bien d'autres événements.

Comme en toute chose, sachons abuser de la notion de handicap et de ses possibles répercussions, dans une fratrie ou ailleurs, avec modération

Résumé : L'enfant handicapé avance masqué. Comment dès lors se reconnaître comme son frère ou sa sœur ?

Quand le temps et l'espace familial sont envahis, quand les affiliations identitaires s'organisent autour et par la différence ?

Quand l'amour et la haine, l'agressivité et l'envie, la culpabilité et la réparation sont autant de figures du quotidien ?

Comment ne pas handicaper la fratrie de ces enfants ? Comment être frère ou sœur d'un enfant porteur de handicap ?

Summary: The handicapped child is masked. How to consider him as a brother or a sister?

When family time and space are both full up, when the identity affiliations organize themselves around and by difference? When love and hate, aggressivity and envy, culpability and reparation are all daily convocated? How not to handicap these children fratriy? How to be a handicapped child brother or sister?

Mots clés: handicap – fratrie – identité – culpabilité – honte –réparation – envie

- 1 Ferrari P., Crochette A., Bouvet M., La fratrie de l'enfant handicapé. Approche clinique.
Revue de Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 1988, 1, 19-27
- 2 Freud A. (1954), Survie et développement d'un groupe d'enfants : une expérience bien particulière, in : *L'enfant dans la psychanalyse*.
Paris, Gallimard, 1976.
- 3 Freud S. (1912), *Totem et tabou*, Paris, Payot, 1970.
- 4 Freud S. (1922), Sur quelques mécanismes névrotiques dans la jalousie, la paranoïa et l'homosexualité, in : *Névrose, psychose et perversion*.
Paris, PUF, 1973, 271 - 281.
- 5 Kaes R., Imagos et complexes fraternels dans le processus groupal.
Le groupe familial, 1978, 81 (« Frères et sœurs »), 72 - 78.
- 6 Kaes R., Figures des images fraternelles dans quelques contes des frères Grimm.
Le groupe familial, 1986, III, 25 - 32.
- 7 Kaes R., Le complexe fraternel.
Topique, 1993, 51 (« Les jumeaux et le double »), 5 - 42.
- 8 Kaes R. La mort d'un frère, le deuil d'un enfant.
Groupal, 1995, 1 (« Deuils dans la famille »), 19 - 32.
- 9 Lacan J.(1938), Le complexe, facteur concret de la psychologie familiale, in : La famille. *Encyclopédie française*, Paris, Larousse, Tome VIII, 840 - 3, 842 - 8.
- 10 Lacan J. (1946), Propos sur la causalité psychique, in : *Les Ecrits*. Paris, Editions du Seuil, 1966.
- 11 Laplanche J. (1970), *Vie et mort en psychanalyse*. Paris, Flammarion, 171.
- 12 Lemoine-Luccioni E. (1976), *Partage des femmes*. Paris, Editions du Seuil, 103 - 124.
- 13 Rabain J-F., L'enfant et la jalousie - perspectives psychanalytiques in : *Lieux de l'enfance*, Toulouse, Privat, 1988, 16 (« La jalousie fraternelle »), 39 - 64.
- 14 Wallon H. (1983), *Les origines du caractère chez l'enfant*. Paris, PUF.
- 15 Winnicott D.W. (1971), l'iro in : *La consultation thérapeutique et l'enfant*.
Paris, Gallimard, 15 - 30.
- 16 *Revue du Littoral*, 1990, 30 (« La Frérocité »).
- 17 *Autrement*, 1990, 112 (« Des sœurs, des frères ») : dont les articles de Gendrin C. et Savie

