



HAL
open science

Altérité traumatique, Adaptation, Résilience : Etre frère ou soeur d'une personne en situation de handicap mental

Elisabeth Ansen-Zeder

► **To cite this version:**

Elisabeth Ansen-Zeder. Altérité traumatique, Adaptation, Résilience : Etre frère ou soeur d'une personne en situation de handicap mental. Psychologie. Université de Franche-Comté, 2010. Français. ⟨NNT : ⟩. ⟨tel-00492203⟩

HAL Id: tel-00492203

<https://theses.hal.science/tel-00492203v1>

Submitted on 15 Jun 2010

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE
ECOLE DOCTORALE « LANGAGES, ESPACES, TEMPS, SOCIETES »

Thèse en vue de l'obtention du titre de docteur

PSYCHOLOGIE

**ALTERITE TRAUMATIQUE, ADAPTATION, RESILIENCE
ETRE FRERE OU SŒUR D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE
HANDICAP MENTAL**

Présenté et soutenue publiquement par

Elisabeth ANSEN-ZEDER

Le 8 février 2010

Sous la direction de Mme le Professeur Evelyne THOMMEN

Membres du Jury :

Pascale MARRO, Professeur à l'université de Neuchâtel, Rapporteur

Jean-Pierre MINARY, Professeur à l'université de Franche-Comté

Régine SCHELLES, Professeur à l'université de Rouen, Rapporteur

Evelyne THOMMEN, Professeur à l'université de Franche-Comté

Résumé de la thèse :
Altérité traumatique, Adaptation, Résilience
Etre frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mental

Mots clefs :

Frère-sœur de personnes en situation de handicap mental, fratrie, stratégies d'adaptation, résilience.

Résumé

Cette thèse examine à partir de l'analyse d'entretiens recueillis, auprès des frères et sœurs de personnes en situation de handicap, quels processus sont à l'œuvre au sein des fratries.

La question de départ repose sur l'idée que dans l'après-coup d'un événement familial inattendu, la naissance d'un enfant en situation de handicap, un processus de résilience pourrait être perceptible à travers le discours des frères et sœurs.

L'objectif fut de donner la parole aux frères et sœurs de personnes en situation de handicap, en recueillant auprès d'elles ce qu'elles peuvent raconter de leur expérience. L'analyse de ces récits retranscrits s'inscrit dans une perspective de sociologie clinique en s'appuyant sur l'anthropologie ricoeurienne et les perspectives de psychologie cognitive et écosystémique.

La recherche s'inscrit dans une dimension qualitative.

Nous avons été surpris de constater, que les personnes issues des contextes familiaux prédisposant à la vulnérabilité avaient obtenu moins de soutien dans le cadre du mésosystème et de l'exosystème. Malgré cela, nous avons repéré des parcours ou un processus de résilience à l'œuvre. Dans ce processus les stratégies adaptatives ont leur place, mais celles-ci sont également présentes chez des personnes qui ont bénéficié de familles compétentes qui ont transformé leur épreuve en défi à relever. Toutefois, nous nous sommes heurtés à la limite du concept de résilience, qui suppose plusieurs facteurs de stress et dans ce cas il n'est pas possible d'isoler un facteur ou une expérience unique qui serait à l'origine du processus

Si le concept de résilience est admis dans les sciences humaines, il conviendrait alors de sensibiliser en formation initiale et continue les professions médico-sociales, éducatives et les enseignants. Ce concept pourrait aider à promouvoir un changement de perspective, et les aider à analyser les situations de vulnérabilité, mais aussi reconnaître la compétence et promouvoir les stratégies adaptatives et l'émergence d'un processus de résilience chez les personnes ou familles auprès desquelles ces professionnels doivent intervenir.

Elisabeth Zeder

Abstract of the thesis:
Traumatic otherness, adaptation, resilience:
Being a sister or brother of a mentally disabled person

Keywords:

Sisters or brothers of a mentally disabled person, siblings, adjustment strategies, mental handicap, resilience.

Abstract:

This thesis examined, through analyzing the interviews of brothers and sisters of a mentally disabled person, what processes can be observed among siblings.

The initial questions is based on the fact that, after the shock of an unexpected family event, the birth of a handicapped child, a resilience process could be perceptible trough the communication of brothers and sisters.

Our objective was to listen and record the experiences of brothers and sisters of handicapped people. The analysis of these recorded stories is based on a clinical and sociological approach leaning on the Ricoeur's anthropology and the prospects of the ecological systemic and cognitive psychology.

This research is qualitative.

We were surprised to find that the persons issued from vulnerable families had obtained less social and professional support. In spite of it, we still observed a process of resilience at work in those families. In this process, the adjusting strategies have their place, but they were also present for people who benefited from competent families that transformed their ordeal into a challenge. However, we struggled with the limits of the resilience concept that takes into consideration several stress factors in which case it is not possible to isolate a fact or an unique experience that would be the origin of the process.

If the concept of resilience is accepted in the human sciences, it is important to raise the awareness of it the initial and continuous training of medical, social and teaching professionals.

This process could promote a change in their perspective and help them better analyze the vulnerable situations while acknowledging the competence, promoting the strategies of adjusting and the emergence of a resilience process of people or families these professionals work with.

Elisabeth Zeder

Je dédie ce travail à toutes les personnes qui m'ont livré un bout de leur histoire...

*«L'homme est né pour la peine,
comme les étincelles s'élèvent pour voler»
La Bible, Livre de Job chapitre 5, verset 6*

Remerciements

Je voudrais d'abord remercier :

Chacune des familles, des fratries et des personnes qui m'ont ouvert leurs portes et accepté de raconter leurs expériences singulières et uniques.

Ensuite, je veux citer les personnes qui ont joué un rôle pour poursuivre mon parcours universitaire.

Monsieur Jean-Luc Lambert, Professeur titulaire de la Chaire de Pédagogie Curative, qui me lança un défi à relever : l'aventure de la rédaction d'une thèse de doctorat, en m'engageant comme assistante à l'Université de Fribourg en Suisse, à l'Institut de Pédagogie Curative ;

Monsieur Riccardo Lucchini, Docteur et Professeur de sociologie, qui me permit de participer aux rencontres qu'il organisait alors avec ses doctorants à l'Université de Fribourg et qui m'encouragea à aller sur le terrain pour écouter des fratries, et m'orienter vers la méthodologie des entretiens ;

Madame Helga Kilcher, Maître d'Enseignement et de Recherche en psychologie à l'Université de Genève, rencontrée, au sein du réseau romand de mentoring. Celui-ci m'a permis des contacts riches, chaleureux, ouverts qui soutinrent ma motivation, et me permirent de rebondir, en permettant une formation continue à l'Institut International de Sociologie Clinique à Paris pour m'initier à la pratique des récits de vie.

Enfin et surtout mes remerciements s'adressent à toutes les personnes qui m'ont permis d'aller jusqu'au bout de l'entreprise :

Madame Evelyne Thommen, Docteur et Professeure de psychologie, habilitée à diriger des recherches à l'université de Besançon, qui accepta de devenir ma directrice principale de thèse, et m'encouragea à m'inscrire à l'Université de Franche-Comté, en ne cessant de me faire confiance. Sans cela, cette recherche n'aurait pas pu se poursuivre ni aboutir.

La rectrice de la Haute Ecole Pédagogique de Fribourg, Madame Pascale Marro, Docteur en psychologie et Professeure associée à l'Université de Neuchâtel, pour le temps accordé dans mon cahier de charges, afin de m'aider à finaliser le travail.

Le responsable de la recherche, de la section francophone de la Haute Ecole Pédagogique, Pierre-François Coen, Docteur en Sciences de l'éducation, pour ses conseils méthodologiques.

Le responsable de l'Unité d'enseignement et de recherche «Société, diversité et plurilinguisme», de la Haute Ecole Pédagogique, Alexandre Duchêne, Docteur et Professeur de sociologie du langage et plurilinguisme, pour son encouragement et ses conseils.

Et enfin, mon cher mari, qui n'a cessé de me soutenir durant toutes les péripéties et rebondissements que nous avons connus tout au long de la durée de notre parcours de recherche.

Sommaire

Remerciements	v
Introduction	1
Partie 1 Fondements théoriques de la recherche et Problématique	6
1 Relations fraternelles et dynamique familiale	7
1.1 Introduction	7
1.2 Des changements culturels récents	8
1.3 Spécificité du lien fraternel	10
1.4 Spécificité des fratries dont un membre est en situation de handicap mental	20
1.4.1 Des effets négatifs mis en évidence dans la recherche des années 70 à 90	21
1.4.2 Des effets mitigés avec des adaptations plus ou moins réussies dès les années 80	25
1.4.3 Des effets positifs mis en évidence par les chercheurs dès les années 80 et plus largement à partir des années 90	26
1.4.4 Le remaniement dans la dynamique familiale et fraternelle	27
1.5 Résumé relations fraternelles et dynamique familiale	30
2 Définition de la résilience et évolution du concept	31
2.1 Introduction	31
2.2 L'origine du mot, la définition du concept et ses valeurs sous-jacentes	32
2.2.1 De la notion physique aux sciences humaines :	32
2.2.2 Valeurs sous-jacentes au concept de résilience	35
2.3 Contexte d'émergence du concept de résilience, critiques et lien avec le concept de compétence	37
2.3.1 Emergence du concept aux Etats-Unis	37
2.3.2 Critiques émises et lien possible du concept de résilience et de la construction de compétence en psychologie cognitive	39
2.4 Des modèles de résilience	44
2.4.1 Contexte et personnalité	44
2.4.2 Perspective écologique et transactionnelle	44
2.4.3 Perspective organisationnelle et structurale	48
2.4.4 Perspective du concept de résilience comme un modèle évolutif	50
2.5 Résumé du concept de résilience	53
3 Les notions d'adaptation et de stress	55
3.1 Introduction	55
3.2 Définition et évolution du concept de stress	55
3.3 Une approche psychodynamique pour faire face au traumatisme	57
3.3.1 Mécanismes de défenses et pathologie	58
3.3.2 Mécanismes de défenses et réponses adaptatives	60
3.4 Une approche contextuelle	62
3.4.1 Adaptation et stress	62
3.4.2 Les stratégies adaptatives	64

3.5	Résumé des notions d'adaptation et de stress	64
4	<i>Problématique de recherche</i>	66
4.1	Question de départ et analyse du discours de personnes concernées par la problématique	66
4.2	Questions de recherche	66
	<i>Partie 2 Exposé de la Méthodologie et Présentation des participants à la recherche</i>	68
5	<i>Méthodologie</i>	69
5.1	Introduction	69
5.2	Ancrage théorique de notre méthode	70
5.3	Méthode de travail	77
5.3.1	Phase initiale de la recherche	77
5.3.2	Entretiens libres de type conversationnels	80
5.3.3	Des entretiens enregistrés, à la retranscription écrite	81
5.4	Construction d'une méthode d'analyse des textes retranscrits	82
5.5	Résumé de la méthodologie	85
6	<i>Présentation des personnes participant à la recherche</i>	87
6.1	Introduction	87
6.2	Dans la catégorie 10-15 ans	88
6.2.1	Les aînés	88
6.2.2	Une situation d'adoption d'un frère handicapé	89
6.3	Dans la catégorie 16-20 ans	89
6.3.1	L'aînée de la fratrie	89
6.3.2	Les Aînés par rapport à l'enfant en situation de handicap avec différent rang de naissance	89
6.3.3	Le puîné	90
6.4	Dans la catégorie 21-25 ans	90
6.4.1	Les aînés :	90
6.4.2	Les puînés	91
6.5	Dans la catégorie 26-30 ans	92
6.5.1	Les aînés	92
6.5.2	Une puînée en 3 ^{ème} position	92
6.6	Dans la catégorie 30 et plus	93
6.6.1	L'aînée	93
6.6.2	Au milieu d'une fratrie dont le plus jeune est en situation de handicap	93
6.6.3	En situation de second-e puîné-e-s	94
	<i>Partie 3 Présentation des données et analyse</i>	95
7	<i>Perceptions face au handicap</i>	96
7.1	Introduction	96
7.2	Le handicap perçu comme une menace	96
7.2.1	Menace de mort pour l'enfant en situation de handicap	96
7.2.2	Menace pour soi-même	97
7.2.3	Menace pour les parents	99
7.2.4	Menace pour la sécurité du frère ou de la sœur handicapé-e :	100
7.2.5	Résumé des perceptions de menace	101
7.3	Le handicap perçu comme une souffrance	103
7.3.1	Souffrance liée au retard de développement du frère ou de la sœur handicapé-e	103
7.3.2	Souffrance exprimée sous forme de regrets ou de manques	104
7.3.3	Souffrance exprimée par les sentiments éprouvés	105

7.3.4	Résumé des perceptions de souffrance	110
7.4	Le handicap perçu comme un défi à relever	113
7.4.1	Le courage des parents	113
7.4.2	L'attitude engagée de la maman	114
7.4.3	Prendre du recul en comparant	115
7.4.4	Résumé des perceptions de défis	116
7.5	La situation vécue perçue comme « normale »	117
7.5.1	Un frère jumeau	117
7.5.2	Proximité en âge	118
7.5.3	Des souvenirs disponibles chez les aînés	118
7.5.4	Pour les puînés	119
7.5.5	Résumé des situations perçues comme normales	119
7.6	Résumé et commentaires des perceptions	119
8	<i>Conditions familiales et environnement</i>	121
8.1	Introduction	121
8.2	Des familles plus vulnérables que d'autres	121
8.2.1	Une famille nombreuse et avec ses « malheurs »	121
8.2.2	Des contextes d'alcoolisme	123
8.2.3	Le décès du père	126
8.2.4	Une maladie soudaine	127
8.3	Résumé des familles vulnérables	127
8.4	Un environnement soutenant	131
8.4.1	Famille vulnérables et soutien expérimenté en faveur du frère et de la sœur	131
8.4.2	Familles compétentes et soutien par rapport au handicap du frère et de la sœur	136
8.5	Résumé et commentaires conditions familiales et environnement social	141
9	<i>Stratégies d'adaptation repérées</i>	144
9.1	Introduction	144
9.2	Inventaire des discours de chaque personne selon les quatre points : analyse, explications, stratégies, sens	146
9.3	Résumé et commentaires des stratégies	183
10	<i>Conséquences repérées</i>	185
10.1	Introduction	185
10.2	Conséquences négatives	185
10.3	Conséquences positives	186
10.4	Répercussions mitigées exprimées	187
10.5	Résumé et commentaires des conséquences	189
11	<i>Synthèse de la Partie 3</i>	191
	<i>Conclusion</i>	195
	<i>Références Bibliographiques</i>	201
	<i>Liste des figures</i>	221
	<i>Liste des tableaux</i>	222

« La vie n'est pas une histoire. C'est une résolution incessante de problèmes d'adaptation. Mais la vie humaine, elle, nous contraint à en faire une histoire pour éviter de la réduire à une série de réactions de défense pour la survie. »

Cyrulnik, 1999a, p.126

INTRODUCTION

Ce travail de recherche est né de plusieurs « rencontres ».

Les premières remontent aux années 80, à nos années de travail dans le champ social en tant qu'éducatrice spécialisée, où nous avons côtoyé de nombreux enfants et adolescents en situation de précarité et de détresse psychique pour certains, en situation de handicap pour d'autres, ainsi que leurs familles. Nous avons alors observé que :

- Certains enfants ou adolescents dans des situations particulièrement difficiles, arrivaient à se « protéger » et construire une vie riche en étant capable de faire fonctionner un réseau de relations soutenant.
- Cependant, toutes les personnes n'ont pas toujours les capacités pour rebondir à partir des malheurs vécus.
- Les événements vécus et subits participent à la construction des processus psychiques

Au-delà de cette expérience professionnelle, les études universitaires en cours d'emploi constituèrent un autre terrain de rencontre, à travers les études et surtout les lectures effectuées.

Une lecture parmi d'autres, fut celle de Cyrulnik (1999a) et la découverte du concept de résilience. C'est en lisant *Un merveilleux malheur* de Cyrulnik (1999a), que s'imposa notre question de recherche :

L'expérience d'être frère ou sœur d'une personne handicapée mentale pourrait-elle favoriser l'émergence d'un processus de résilience ?

Cette question nous amena à lire des ouvrages relatifs à plusieurs champs de recherche : notamment les liens fraternels, les fratries confrontées à un de leur membre en situation de handicap et la résilience.

Dans un premier temps, nous nous sommes d'abord intéressés au concept de résilience à travers la littérature. Ainsi nous avons découvert que ce concept a connu un fort impact dans la littérature anglo-saxonne consacrée à la psychologie du développement. Il nous entraîne dans un processus dynamique et systémique dans lequel les interactions entre une personne en développement permanent et son environnement sont constantes. Il s'agit de comprendre et de repérer comment au-delà d'une souffrance, d'une adversité les personnes trouvent les ressources pour les surmonter et connaître une évolution de vie sans présenter des signes permanents de détresse psychique. Cette façon de s'interroger, remet en question la tendance de raisonner de façon linéaire : une cause entraîne des effets, un traumatisme entraîne des perturbations, un stress produit un déséquilibre.

Pour Boris Cyrulnik (1999b), qui fut un des premiers à vulgariser le concept auprès du grand public francophone, la résilience constitue " *un espoir inattendu* ". Pour lui, le concept de résilience entraîne plusieurs implications à l'avenir :

" - Un changement de conception de l'appareil psychique. Il se construit sans cesse et pas seulement au cours des premières années sensibles. On se moule dans les environnements affectifs et sociaux.

- Un changement d'aptitude face à la souffrance psychique. Elle existe, elle est même inévitable, elle provoque des dégâts. Il n'y a aucune raison de s'y résigner, on peut la transformer comme elle nous transforme. (...)

- Un changement de manière de recueillir des données biologiques, psychologiques et sociales pour intégrer ces données dans une conception de l'Homme en devenir, dans ses milieux. " (Cyrulnik 1999b, p. 23 - 24).

De notre point de vue, ce processus mérite un intérêt, il vaut la peine de s'y arrêter et d'en clarifier le cadre de référence, d'en préciser la définition, d'entrevoir ses limites et son opérationnalité,

puisqu'il ne s'observe que dans l'après-coup d'un événement déclencheur, reconnu pour être déstabilisant.

La naissance d'un enfant en situation de handicap au sein d'une famille peut-elle provoquer ce genre d'événement déclencheur de déstabilisation ? Les premiers éléments retenus à l'examen de la littérature abordant ce qui se passe au sein d'une famille lors de la naissance d'un enfant handicapé, furent les suivants :

1. La survenue d'un handicap mental chez un enfant, au sein d'une famille constitue un facteur de stress, Dumont et Plancherel, (2001).
2. Ce stress agit sur l'ensemble de la famille et touche les frères ou sœurs de la personne déficiente, Scelles (2000).
3. La naissance d'un enfant « *décevant* » constitue une expérience traumatique pour une famille, Ciccone (2006).

Pour pouvoir examiner si le processus de résilience était à l'œuvre ou non chez les frères et sœurs de personne en situation de handicap, il nous fallait rencontrer des personnes susceptibles d'avoir quelque chose à raconter à propos de leur expérience et d'aller sur le terrain.

Pour ce travail, nous nous référons aux sociologues Berger et Luckmann (2006) qui soutiennent que pour construire un objet de connaissance, il faut s'intéresser à ce que les gens vivent et connaissent de leur réalité quotidienne. Nous avons opté pour une approche basée sur des entretiens recueillis et enregistrés auprès de personnes concernées, par la présence d'une personne en situation de handicap au sein de leur fratrie. Il nous fallait dans un premier temps avoir accès à la parole de ces personnes. Cela nous a entraînés dans de nombreuses rencontres.

Celles-ci ont donné lieu à un enregistrement et une retranscription. Ensuite nous avons effectué une analyse du discours des personnes, et de la construction opérée pour donner du sens à un parcours singulier et individuel au sein d'une famille ayant eu à faire face à l'accueil et l'éducation d'une personne en situation de handicap mental.

Elaborer un cadre théorique cohérent, constituait une autre tâche. Nous avons constaté que les chercheurs anglo-saxons sont nombreux à examiner le champ de recherche lié aux fratries confrontées au handicap sous un angle écosystémique. Les chercheurs français, restent davantage attachés à une démarche clinique psychodynamique ou psychanalytique. Il nous semblait difficile d'opter pour le paradigme psychanalytique, dans le cadre de notre recherche. En effet, nous ne sommes pas dans un contexte psychothérapeutique, de plus notre rencontre sera unique avec les

personnes concernées et nous ne voulions pas nous enfermer dans des interprétations non vérifiables.

La « rencontre » de Ricœur (1990, 2004, 2005), à travers le concept de *l'identité narrative et la dialectique de l'identité confrontée à l'altérité*, nous a fourni un paradigme anthropologique, nous permettant de fonder notre méthodologie.

Enfin, certains auteurs dont Kumpfer (1999), ont tenté de définir un cadre conceptuel écosystémique pour la résilience, mettant en évidence l'existence :

1. D'événements stressants
2. Des conditions environnementales où l'on peut déceler des facteurs de risques et des facteurs de protection
3. Des ressources personnelles qui seraient des facteurs de résilience
4. Des processus transactionnels entre une personne et son environnement
5. Des mécanismes d'adaptation ou d'absence d'adaptation, permettant l'émergence ou non d'un processus de résilience.

Ces cinq aspects pourraient se retrouver dans les récits ou témoignages des personnes. Dans notre analyse des discours, nous tenterons d'explorer ces aspects

Nous avons ainsi opté de nous appuyer sur trois concepts issus de la sociologie, de la philosophie et de la psychologie écosystémique pour nous aider à construire notre démarche et comprendre notre corpus de recherche en travaillant les retranscriptions d'entretiens.

- La construction sociale de la réalité selon Luckmann et Berger (2006), fonde la prise en compte d'une réalité s'appuyant sur l'expérience et la construction d'un discours sur l'expérience et justifie notre choix du recours aux entretiens.
- L'identité narrative selon Ricœur (1990), montre qu'il est possible d'accéder au sens à travers les discours et à l'identité construite à travers eux
- Le concept écosystémique de la résilience selon Kumpfer (1999), sur lequel nous nous appuyerons pour analyser le contenu des discours retranscrits et vérifier l'opérationnalité du modèle.

Notre travail est constitué de trois parties.

Dans une première partie, nous clarifions les concepts théoriques sur lesquels nous appuyons notre recherche. Elle est constituée de quatre chapitres.

Dans le premier chapitre nous nous intéressons aux relations fraternelles dans les dynamiques familiales. Il sera consacré aux principaux éléments dégagés de la littérature qui ont retenu notre attention, pour établir un état actuel de la question.

En effet, nous découvrons que jusque dans les années 80, le thème des frères et sœurs était à peine abordé dans la psychologie. La fratrie constitue un champ d'exploration récent pour l'étude de ce groupe de personnes.

Ensuite nous examinons le concept de résilience dans la littérature scientifique et ce que nous en avons retenu. Cela constitue l'objet du deuxième chapitre.

Les concepts de stress et d'adaptation sont évoqués dans la littérature s'intéressant au processus de résilience, dans le troisième chapitre nous exposons ce que nous paraît essentiel et en quoi ils se distinguent du processus de résilience.

Enfin dans le quatrième chapitre, nous exposons la problématique de notre recherche.

Une deuxième partie, constituée de deux chapitres, est consacrée à la méthodologie et à la présentation des participants à la recherche. Dans le chapitre 5 nous expliquons notre démarche méthodologique avec les références théoriques sous-jacentes. Dans le chapitre 6 nous présentons les participants à notre recherche.

Enfin, la troisième partie s'intéresse à la présentation des résultats et à notre analyse des différents aspects retenus, à partir du discours, issus des entretiens. Elle est constituée de cinq chapitres et d'une synthèse pour toute cette troisième partie. Le chapitre 7 est consacré à l'évaluation des perceptions face au handicap. Le chapitre 8 présente les conditions familiales et les soutiens évoqués. Nous distinguerons ce qui différencie les personnes dont les familles ont été exposées à davantage d'événements difficiles, se rajoutant à l'expérience de l'accueil d'une personne en situation de handicap. Elles pourraient de ce fait, présenter une plus grande vulnérabilité. Nous comparerons leurs propos à ceux des personnes qui ont uniquement fait face à cette expérience : un enfant en situation de handicap au sein de la famille.

Dans le chapitre 9 nous analyserons les stratégies d'adaptation apparues dans nos entretiens.

Le chapitre 10 présente les conséquences des expériences racontées.

Le chapitre 11 constituera une synthèse de cette troisième partie.

Enfin, dans la conclusion nous mettrons en évidence les apports de ce travail, et les perspectives futures qui peuvent s'en dégager.

Partie 1

Fondements théoriques de la recherche et Problématique

1	<i>Relations fraternelles et dynamique familiale</i>	7
1.1	Introduction	7
1.2	Des changements culturels récents	8
1.3	Spécificité du lien fraternel	10
1.4	Spécificité des fratries dont un membre est en situation de handicap mental	20
1.5	Résumé relations fraternelles et dynamique familiale	30
2	<i>Définition de la résilience et évolution du concept</i>	31
2.1	Introduction	31
2.2	L'origine du mot, la définition du concept et ses valeurs sous-jacentes	32
2.3	Contexte d'émergence du concept de résilience, critiques et lien avec le concept de compétence	37
2.4	Des modèles de résilience	44
2.5	Résumé du concept de résilience	53
3	<i>Les notions d'adaptation et de stress</i>	55
3.1	Introduction	55
3.2	Définition et évolution du concept de stress	55
3.3	Une approche psychodynamique pour faire face au traumatisme	57
3.4	Une approche contextuelle	62
3.5	Résumé des notions d'adaptation et de stress	64
4	<i>Problématique de recherche</i>	66
4.1	Question de départ et analyse du discours de personnes concernées par la problématique	66
4.2	Questions de recherche	66

Un ami aime en tout temps, un frère est engendré en vue de l'adversité.

La Bible de Jérusalem Livre des Proverbes chapitre 17, verset 17

1 Relations fraternelles et dynamique familiale

1.1 Introduction

Jusque dans les années 80 le thème des frères et sœurs était à peine abordé dans la psychologie. Que ce soit la psychanalyse ou la psychologie du développement, qui se préoccupe des changements qui se produisent au cours de l'évolution du début à la fin de la vie, ces deux sciences humaines se préoccupaient essentiellement de la relation parents – enfants.

Lüscher (1997), trouve surprenant de constater que les frères et sœurs n'ont été abordés que sous l'angle « autre membre de la famille », au sein même de la psychologie familiale, dont on pouvait espérer qu'elle examine plus attentivement ce thème. Les frères et sœurs en tant que groupe autonome, comme sous-système avec sa propre dynamique, trouvait peu d'intérêt dans la recherche. Toutefois, Almodovar (1996) relève le dynamisme de ce champ de recherche dans le monde anglo-saxon, mais regrette le peu de renouvellement du même champ dans la littérature française. Tsoukatou (2005), observe la même lacune en précisant que les frères et sœurs ont été « *les inconnus du roman familial* ». Poittevin (2006), fait le même constat dans la recherche en sociologie sur la famille en précisant que :

La recherche en sociologie sur la famille a porté peu d'attention à l'étude des relations au sein de la fratrie. (Poittevin, 2006, p. 4)

Enfin, Bourguignon, (2006) pense que :

Tout n'a pas été dit ni même pensé à partir de la seule structuration œdipienne, sauf à sacrifier au conformisme intellectuel ambiant qui a tendance à transformer en dogme ce qui n'était au début qu'une simple hypothèse. (Bourguignon, 2006, p. 17)

Curieusement, la fratrie prend de l'intérêt, alors que l'on observe des changements dans la structure familiale dans nos sociétés occidentales, et que nous assistons à l'apparition de nouvelles constellations familiales dans lesquelles les frères et sœurs sont quelquefois absents.

En effet, selon Lüscher (1997), environ un tiers des enfants grandissent sans frère ou sœur ou avec un frère ou une sœur adopté, ou un demi-frère ou un frère par alliance, enfant de concubins

vivant ensemble. Les relations fraternelles ont connu un développement récent dans les recherches. C'est pourquoi, nous allons dans la suite de ce chapitre aborder trois aspects qui de notre point de vue méritent notre intérêt :

1. Les changements culturels récents survenus dans les familles
2. La spécificité du lien fraternel
3. La spécificité des fratries dont un membre est en situation de handicap mental

1.2 Des changements culturels récents

Au regard des nombreux changements intervenus dans les façons de vivre une question doit être posée : les normes se dissolvent-elles ou se transforment-elles ? Dans la tension que constitue le monde du travail et la vie privée, les anciennes et les nouvelles valeurs, le groupe social de la famille doit s'adapter rapidement aux nouvelles exigences postmodernes. (Pourtois & Desmet, 1997)

Un regard sur le développement de la famille montre que les changements constituent des progrès, bien qu'ils fassent apparaître conjointement de nouveaux et d'autres problèmes. Un changement essentiel provenant de l'évolution de la société, est la désinstitutionnalisation et la déstabilisation des relations entre partenaires. Ceci touche bien sûr toute la famille et réduit le nombre des enfants. Ainsi, la parentalité se transforme mais n'est pas remise en question et les liens familiaux ne se basent plus sur les liens du sang uniquement mais sur une « communauté de ménage », constituée par ceux qui habitent sous le même toit. C'est la normalité pour beaucoup d'enfants d'habiter avec des demi-frères, des enfants accueillis, des enfants adoptés et leurs frères et sœurs. De ce point de vue, nous trouvons intéressant la distinction faite par Poittevin (2006), entre d'une part, les liens de germanité renvoyant à une donnée structurelle de la famille définie par les liens de filiation désignant la dimension verticale du lien et à la consanguinité. Et d'autre part, la fraternité liée aux sentiments fraternels et au partage d'une vie commune sous le même toit, dimension horizontale liée à des affinités. Cicirelli (1996) distingue :

- Les frères et sœurs ayant les mêmes parents biologiques ;
- Les demi-frères ou demi-sœurs qui ont un parent biologique en commun ;
- Les frères et sœurs par adoption ;

- Les beaux-frères ou belles-sœurs qui habitent avec l'enfant d'un partenaire conjugal et qui n'ont aucun lien de sang et
- enfin les frères et sœurs « fictifs », c'est-à-dire des personnes qui ont été acceptées au sein de la famille soit par désir, soit par coutume sans lien de sang ni critères légaux et considérées comme des frères ou des sœurs.

Outre la constitution des familles, les objectifs éducatifs au sein des familles changent également. Lüscher (1997), rappelle qu'ils étaient orientés par le passé vers les devoirs et les performances, c'est à dire à la conformité et à l'adaptation. Alors, qu'aujourd'hui, l'autonomie avec l'idée d'avoir une bonne estime de soi et la capacité à s'imposer, avec de bonnes manières et de bonnes performances scolaires, sont prégnantes. Pourtant, l'adaptation, la responsabilité et la compréhension des autres figurent également dans les compétences sociales et dans une idée d'éducation coopérative des individus.

Alors, comme le propose Bourguignon (2006), le lien fraternel pourrait être considéré comme une matrice du lien social. En effet, Bowlby (1978) déjà, avait montré combien les frères et sœurs bénéficient d'un attachement réciproque spécifique, de façon distincte de l'attachement parental, et que cet attachement se poursuivait tout au long de la vie, au-delà de l'adolescence et de la séparation au départ du domicile parental.

1.3 Spécificité du lien fraternel

Un premier constat, les frères et sœurs ne se sont pas choisis et ont été engendrés en dehors de leur volonté propre. Ils sont contraints à cohabiter. Pour Bourguignon (2006), la vie fraternelle offre un immense terrain d'expérimentations aussi bien dans les expériences affectives, cognitives et sociales. De ce fait elle stimule les apprentissages ainsi que l'adaptation à l'environnement. C'est pourquoi, l'expérience fraternelle permet l'élaboration psychique de prémices du lien social, ultérieur. Elle nous fait observer que de huit à dix-sept ans on assiste à une transformation progressive de la relation passant d'une asymétrie à une relation plus égalitaire, marquée par la position des enfants au sein de la fratrie.

Beaucoup de variables sont importantes et influencent le développement de la relation des frères et sœurs : la différence d'âge, des circonstances familiales, le tempérament des frères et sœurs, les interactions avec les parents et l'environnement. Pour Weisner (1982), la variable la plus importante serait l'environnement culturel dans lequel grandissent les frères et sœurs. La culture concerne les opinions, les représentations, les valeurs et les pratiques conventionnelles de l'entourage. Ces éléments sont appris et partagés entre les membres d'une communauté. Le champ culturel environnant a une influence certaine sur la « *niche développementale* » de l'enfant. L'emphase qui est placée dans notre société dans la relation de la dyade mère - enfant, est une conception culturelle ethnocentriste, comme le souligne Weisner (1982). En effet, il est possible que des grands-parents, des oncles ou des tantes, de nouveaux compagnons ou compagnes, à côté des parents et des frères et sœurs contribuent de façon variable à l'élaboration des croyances, valeurs, caractères et compétences pour chaque fratrie donnée. Weisner (1982) a pu observer que dans de nombreuses sociétés, les fratries exercent une plus grande influence, en comparaison de celle des parents, tout au long des décisions prises durant toute la vie. Cicirelli (1982), semble confirmer cette dernière observation. Cet auteur a mis en évidence que l'aide et le soutien dans les relations fraternelles, que les frères et sœurs peuvent se procurer, les uns envers les autres, se manifestent tout au long de leur vie et parfois jusqu'à un âge avancé.

C'est pourquoi il est légitime de penser que les relations entre frères et sœurs constituent les relations les plus durables de la vie d'un individu.

Bourguignon (2006), constate que lorsque les chercheurs quittent leur laboratoire pour observer ce qui se passe sur le terrain, en l'absence des parents, une variété d'interactions sont découvertes. Bank et Kahn (1982a) en font état. Ils furent parmi les premiers à décrire les relations entre frères et sœurs et ont choisi un principe qu'ils ont appelé : loyauté mutuelle entre frères et sœurs. Selon eux, pour certaines fratries, à l'image de Hansel et Gretel (personnages du conte de Grimm), il existe des relations fraternelles positives et intenses les uns à l'égard des autres. Les fratries observées par Bank et Kahn (1982b) avaient souffert d'abandon parental et ont grandi dans des climats émotionnels éprouvants. Dans de tels contextes, loyauté, attachement et dévotions mutuelles dans leurs interactions ont été observées. Bank et Kahn (1982b), suggèrent que la loyauté est un terme plus adéquat dans les relations fraternelles en comparaison de celui de rivalité, car celle-ci peut coexister avec la loyauté. Ces auteurs distinguent encore entre identification étroite, partielle ou faible. Les processus identificatoires fraternels sont bien souvent à l'œuvre tout au long de la vie. C'est aussi le constat établi par Cicirelli (1982), qui souligne également la diminution du sentiment de rivalité avec l'âge pour quasi disparaître au cours de la vieillesse.

Aubert - Godard et Scelles (2006), évoquent encore un « *processus de fraternité* » indépendant des figures parentales, tout en soulignant que ce processus est toutefois consécutif à l'existence des figures parentales.

Enfin, Kaës (2008), soutient que la fratrie, forme un ensemble intersubjectif dans lequel se développe une réalité psychique qui lui est propre au sein de la famille. Pour lui, ce complexe est un des organisateurs majeurs des groupes, au-delà de la famille et constitue un véritable complexe, au sens psychanalytique. C'est-à-dire un

Ensemble organisé de représentations et de souvenirs à forte valeur affective, partiellement ou totalement inconscients. Un complexe se constitue à partir des relations interpersonnelles de l'histoire infantile. (Laplanche et Pontalis, 1967, p. 72)

Ainsi, nous sommes autorisés à considérer que la fratrie constitue un groupe particulier. De plus, une autre évidence semble s'imposer : les processus d'identification fraternelle, l'entraide et le soutien réciproques que les frères et sœurs peuvent se manifester, leur permettent une ouverture à la dimension de l'altérité. C'est précisément à ce niveau que la confrontation au handicap ou à une atteinte pathologique aura des conséquences, car il s'agit d'une variable de la normalité qui peut entraîner une souffrance et/ou un manque mais également une ouverture à un potentiel insoupçonné. Nous y reviendrons dans le paragraphe abordant la spécificité du lien fraternel au

sein d'une fratrie confrontée au handicap d'un frère ou d'une sœur. Auparavant, nous voulons encore présenter les processus d'identifications fraternelles tels qu'ils furent définis par Bank & Kahn, (1982a) dans le tableau 1 suivant.

Tableau 1 Synthèse des principaux modèles d'identification dans la relation entre frères et sœurs selon Bank & Kahn, 1982a, pp. 251 -266

Modèles Identificatoires		Type de Relation	Phrases Essentielles
Étroite	Relation de jumeaux	Symbiotique	« <i>Nous sommes pareil</i> » « <i>Il n'y a pas de différence</i> »
	Fusion	Confuse	« <i>Je ne sais pas exactement qui je suis. Peut-être je peux être toi.</i> »
	Idéalisation	Vénération du héros	« <i>Je t'admire tant, que j'aimerais être comme toi.</i> »
Partielle	Acceptation loyale	Dépendance mutuelle	« <i>Nous nous ressemblons dans beaucoup d'aspects. Malgré toutes les différences, nous aurons toujours besoin l'un de l'autre et nous nous préoccuperons l'un de l'autre</i> »
	Dialectique constructive	Indépendance dynamique	« <i>Nous nous ressemblons mais nous sommes aussi différents. Ça c'est un défi et nous donne l'occasion de grandir</i> »
	Dialectique destructive	Dépendance ennemie	« <i>Nous sommes différents dans beaucoup de domaines. Nous ne nous aimons pas beaucoup, mais nous avons besoin l'un de l'autre.</i> »
Faible	Refus polarisé	Différenciation aiguë	« <i>Tu es très différent de moi. Je ne veux jamais dépendre de toi, et ne jamais devenir comme toi.</i> »
	Désidentification	Déni	« <i>Nous sommes absolument différents. Je n'ai pas besoin de toi, je ne t'aime pas et ça m'est égal de te revoir un jour ou non.</i> »

Ce que nous observons dans ce modèle, c'est que les positions extrêmes ont des résultats qui semblent plutôt négatifs, parce qu'ils conduisent à des limitations du développement. Dans la première ligne du tableau, les relations de type symbiotique, confus ou conduisant à une vénération, limitent les possibilités de développement d'une personne.

Dans la dernière ligne, se considérer comme des étrangers, peut conduire à un refus ou un déni ce qui n'apporte pas non plus un épanouissement relationnel. Dans la ligne centrale, l'aspect, « *acceptation loyale* » des frères et sœurs, qui se base sur une responsabilité mutuelle au sein de la famille plutôt que sur un lien direct et personnel, est constituée par une acceptation fondamentale des différences. Dans ce cas, les composantes auxquelles un frère ou une sœur ne s'identifient pas ou ne veulent pas s'identifier, peuvent exister, tout en reconnaissant ce qui est en

commun fondamentalement. Conflits, agressivité et rivalité au cours de l'enfance ont lieu et ne peuvent être exclus. Cependant, se développent et se construisent parallèlement des rituels pour la dispute, le pardon, la réconciliation. En général, les frères et sœurs s'efforcent de maintenir une solidarité familiale. En ce sens, cette partie centrale du tableau paraît essentiel dans l'apprentissage de la gestion des tensions entre rivalité et solidarité. C'est pourquoi Chaltiel et Romano (2004), conçoivent la fratrie comme un groupe permettant une « *avancée humaine* ».

Le paradigme fraternel est garant de l'avancée humaine sous la forme d'un groupe de pairs dynamisé par la tension entre rivalité et solidarité. (Chaltiel & Romano, 2004, p. 53)

Ainsi il est possible d'envisager l'existence de compensation dans l'espace horizontal (frère -sœur) de ce qui peut être absent au niveau vertical (parent – enfants). Tsoukatou (2005) observe cela dans les contextes familiaux éclatés,

C'est le lien fraternel qui contribue largement à maintenir une donnée permanente et stable. Devant le recul du conjugal, c'est à partir du parental et du fraternel que l'idée de famille se refocalise. (Tsoukatou, 2005, 62)

La loyauté entre les enfants dépend en grande partie de la façon de laquelle les enfants expérimentent pour eux-mêmes la sollicitude et comment ils peuvent introjecter les modèles parentaux idéalisés.

Chaltiel & Romano (2004), se référant à Bank et Kahn (1982b) soulignent :

Une profonde loyauté fraternelle suppose une base de fragilité parentale, telle qu'une absence ou un échec des parents. Plus les parents sont accessibles émotionnellement et physiquement, moins le lien fraternel sera intense. Dans le cas des parents absents, la fratrie sera obligée de s'appuyer sur elle-même. Un engagement parental excessif peut diminuer la loyauté fraternelle alors qu'un compromis minime peut la renforcer. (Chaltiel & Romano, 2004, p. 57)

Enfin, Bank et Kahn (1982b) nous proposent différents modèles de loyauté, nous en avons retenu trois principaux :

- Loyauté mutuelle : Un pour tous, tous pour un :

Elle se produit là où les parents « fournisseurs » sur le plan matériel ou émotionnel refusent quelque chose aux enfants. Dans ce cas la solidarité des frères et sœurs essaie de compenser. Les frères et sœurs constituent les uns pour les autres des modèles du principe de réalité et s'accorde mutuellement une protection émotionnelle. Cela peut aussi conduire à un clivage entre le groupe maternel et le groupe paternel qui se combattent et ainsi se blessent quelquefois de façon douloureuse.

- Loyauté exclusive : Je suis le gardien de mon frère.

Il arrive que les frères ou sœurs se substituent aux parents. Ils déchargent les parents, acquièrent des compétences, font en sorte que tout le monde soit satisfait, aspirent à une certaine constance et endossent le « pouvoir » parental.

- Loyauté réciproque : Nous sommes de bons amis.

C'est un peu la situation idéale qui se vit au moins de temps à autre. Les frères et sœurs se protègent mutuellement des agressions physiques ou psychiques. Ils développent des rituels pour se comprendre et se pardonner, une espèce de code privé pour leur relation. L'harmonie du groupe est plus importante que l'avantage particulier. Aucun ne perd sa contenance, même lorsqu'ils sont séparés l'un de l'autre.

Ces trois points nous paraissent constituer le noyau de la spécificité dans les relations entre frères et sœurs.

En effet, toutes les composantes même involontaires se produisent également dans les autres relations amicales voire professionnelles : amour - haine, concurrence - solidarité, proximité – distance, rivalité – sollicitude, pouvoir – soumission, avoir des égards – égoïsme, consoler – blesser, dépendance – autonomie, chaleur – froideur.

Ce que les frères et sœurs ont de commun c'est leur histoire familiale, leurs parents, parfois leurs gènes et cette loyauté réciproque. C'est pourquoi, nous adhérons à l'affirmation de Tsoukatou (2005) :

Le lien fraternel constitue l'un des trois grands liens (lien conjugal, lien parental) qui structurent la famille. Il joue aussi un rôle considérable dans la vie intrapsychique, affective et sociale du sujet. (Tsoukatou, 2005, p.56),

De plus, les relations fraternelles constituent également un apprentissage pour la dynamique relationnelle qui sera transférée à l'école, au travail et la vie conjugale. En effet, Toman (1987) écrit que

Ce sont effectivement les contextes les plus anciens qui influencent les plus récents, et ceci s'applique tout particulièrement aux situations où se forment et se développent des relations qui doivent durer. (Toman, 1987, p. 70)

Il a aussi énoncé une règle qu'il a nommé « *théorème de la duplication* ». Voici la définition qu'il en donne :

(...) plus anciennes sont les relations, mieux elles réussissent et plus elles ressemblent aux relations sociales précoces et très précoces (intrafamiliales) du sujet. (Toman, 1987, p. 71)

Il n'y a pas de doute pour Toman (1987) quant à l'apprentissage relationnel précoce effectué au sein de la fratrie et leurs incidences sur les relations sociales futures.

Quant à Almodovar, (1998, p. 51), il introduit la notion « *d'expériences fraternelles* ». Elle permet de dépasser la notion de relations fraternelles. En travaillant avec des enfants uniques, il constate que ceux-ci vivent une expérience de l'absence de frère ou de sœur, qui ouvre sur une dimension de l'imaginaire où ils se représentent idéalement un double. Ils recherchent les expériences, soit auprès d'amis ou dans les relations familiales élargies. Ainsi la notion « *d'expériences fraternelles* » est utilisée pour dépasser les limitations de la notion de relation fraternelle. S'appuyant sur Wallon (1934) et Lacan (1938), il propose un modèle mettant en avant les fonctions développementales que l'on pourrait aussi qualifier de "maturantes", de ces expériences fraternelles. Il s'agit pour Almodovar (1998), de distinguer dans ces expériences fraternelles ce qui relève de la dimension verticale (parents - enfants) et la dimension horizontale (frères - sœurs), tout en n'oubliant pas que les expériences fraternelles et leur complexité se situent et se manifestent aussi dans l'articulation de ce deux dimensions. Il distingue :

Le groupe fraternel qui désigne les propriétés structurales et l'ensemble des règles de fonctionnement psychique qui régissent les expériences fraternelles tant sur le plan des interactions que sur celui des représentations.

Le paradigme fraternel qui désigne les situations ou les dispositifs, le « setting » si l'on préfère, permettant d'accéder à ces règles de fonctionnement et d'éventuellement les modifier. (Almodovar, 1998, p. 60)

Pour Almodovar (1998), il convient de penser les expériences fraternelles comme un champ autonome, ceci d'autant plus que nous assistons à une transformation de l'organisation des structures familiales. Sous un même toit, des enfants peuvent vivre des expériences fraternelles, sans partager de lien fraternel, au sein de familles recomposées où certains enfants ne partagent aucun lien de sang. Cela remet de toute évidence en question les modèles linéaires selon lui, trop simples parce que simplificateurs et devrait permettre de mieux comprendre le fonctionnement des fratries et au-delà celui des familles.

Aussi, Tsoukatou (2005), se fondant sur la clinique de la thérapie familiale affirme que

La compréhension clinique des liens fraternels contribue à la reconstruction créative des relations familiales et de l'identité fraternelle des membres en souffrance. (Tsoukatou, 2005, p. 64)

Le domaine de la thérapie familiale semble montrer qu'il n'est pas possible d'avoir une seule lecture de la réalité, sinon en aliénant le système familial. D'ailleurs Bourguignon (2006) est convaincue que

La théorisation psychanalytique du lien fraternel reste à construire. Les hypothèses disponibles fondées sur le parricide primitif ou l'identification au chef, supposant une structure hiérarchique bigénérationnelle peuvent convenir au modèle familial mais non au modèle fraternel. (Bourguignon, 2006, p. 25)

Poittevin (2006), déplore également que la psychologie réduise trop souvent les relations fraternelles à des conflits de pouvoir, de rivalité et à l'interdit de l'inceste.

C'est pourquoi, le point de vue de Sulloway (1999), nous paraît de ce fait intéressant à relever. Dans sa théorisation, il nous engage à quitter le monde des conflits œdipiens et le rôle primordial attribué aux pulsions de la libido décrits au sein de la littérature psychanalytique. Pour cet auteur, les frères et sœurs se disputent l'attention parentale. Les conflits familiaux naissent parce que chaque enfant déploie une stratégie de survie dans une compétition entre rivaux pour jouir des ressources familiales et de l'affection des parents, des avantages qu'ils peuvent tirer de leurs deux parents. Ainsi chacun se construit une « *niche* » pour se différencier des autres par son rôle, ses intérêts ou encore la mise en valeur de ses talents. C'est cette différenciation adaptative qui minimise la compétition initiale, augmente l'investissement parental et procure finalement à l'enfant une certaine autonomie vis-à-vis des parents et une prise de distance vis-à-vis des frères et sœurs.

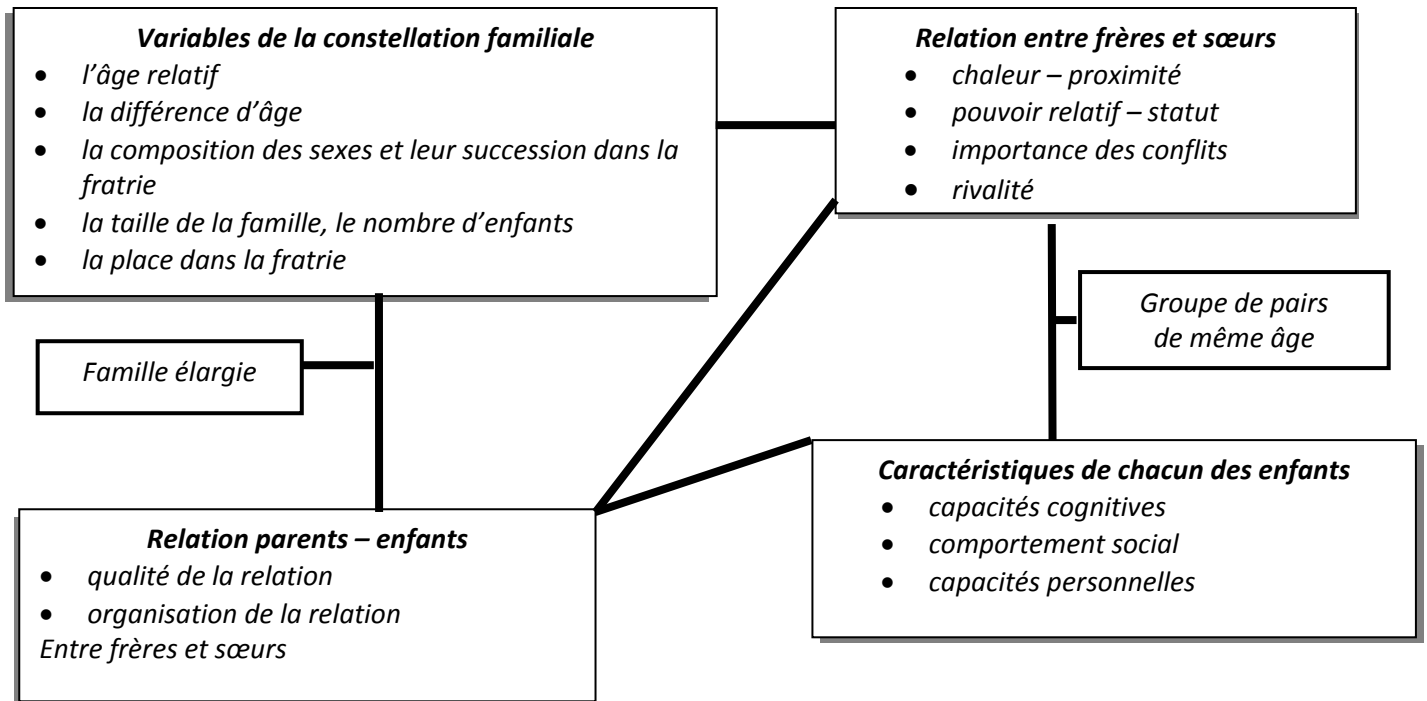
Bourguignon (1999), prenant appui sur la théorie de Sulloway (1999), constate :

La reconsidération de la rivalité fraternelle en termes de stratégie adaptative, de compétition naturelle pour la survie, évacue la dimension moralisante de certains observateurs sur « la jalousie fraternelle ». L'accent mis sur la diversité des stratégies laisse toute sa place au talent individuel. (Bourguignon 1999, 45)

Le diagramme des relations fraternelles, proposé par Lüscher (1997), que nous avons traduit et auquel nous avons rajouté les relations avec la famille élargie qui peuvent influencer les frères et sœurs, synthétise la spécificité des expériences fraternelles et la prise en compte des différentes variables en jeu au sein de la famille.

Figure 1 : Diagramme des relations fraternelles

Source : Lüscher 1997 (traduite et adaptée)



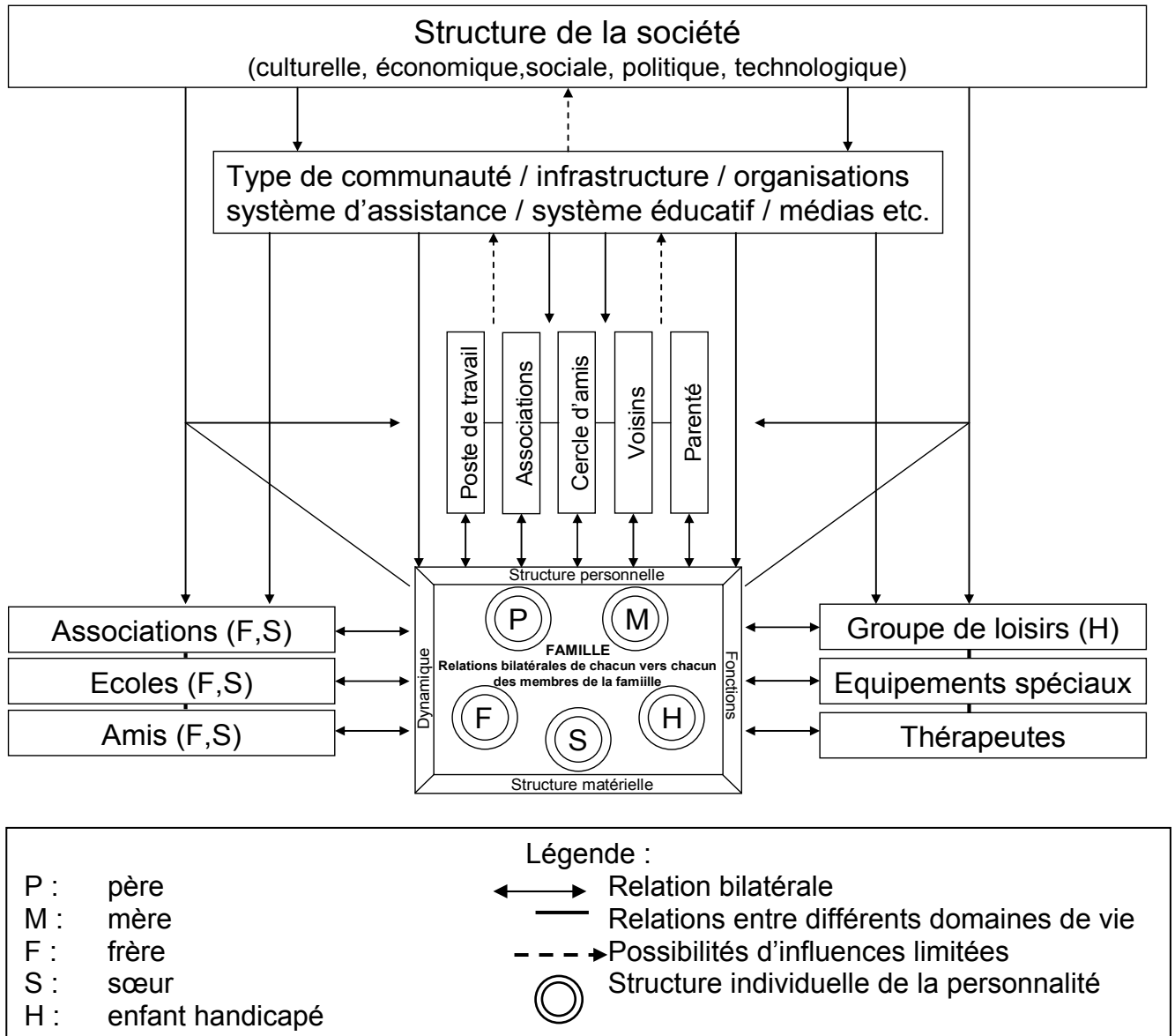
Ce diagramme est toutefois insuffisant, car il ne tient pas compte du système sociétal dans lequel chaque famille est incluse.

Pour le cadre de notre recherche, nous opterons comme Seifert (1990) et Almodovar (1998) ainsi que la plupart des auteurs anglo-saxons pour le modèle écologique de Bronfenbrenner (1981). Celui-ci peut constituer un cadre théorique intéressant pour comprendre les fratries au sein des familles et de leur contexte sociétal. Ce modèle postule que le développement des individus est le résultat des interactions entre un organisme en croissance avec son environnement. Il prend en compte également les perceptions subjectives face aux situations structurelles qu'un individu peut rencontrer. De plus, pour permettre aux mécanismes psychiques d'être efficaces et équilibrés, il explique que l'individu construit un sens à la situation à laquelle il est confronté. Il s'agit bien d'une perspective globale qui va au-delà du système familial. Le modèle écologique est constitué de quatre sous-systèmes qui s'emboîtent et s'influencent mutuellement. La famille constitue le premier microsystème au sein duquel les trois liens évoqués par Tsoukatou (2005) à savoir le lien conjugal, le lien parental et le lien fraternel, interagissent. Le second système, appelé

mésosystème est constitué des interactions entre les différents milieux de vie auxquels les membres de la famille participent activement. Le troisième système est nommé exosystème et concerne les structures sociales concrètes qui influencent les systèmes précédents. On y retrouve l'administration communale et ses infrastructures, les services sociaux, les institutions scolaires, les médias, etc. Le quatrième système ou macrosystème, représente les structures globales, productrices d'idéologies qui déterminent les caractéristiques des trois systèmes précédents. Ils réunissent les systèmes juridiques, éducatifs, culturels, religieux, technologiques et politiques d'une société donnée. Seifert (1990) propose une représentation schématisée de l'interaction entre un individu et son environnement « *écologique* », dans le contexte d'une fratrie au sein de laquelle est inclus un enfant en situation de handicap. Nous reprenons en la traduisant cette représentation.

Figure 2 : Interactions entre l'individu et son environnement écologique

Source Seifert (1990, p. 102) traduit et adapté



Après avoir relevé l'intérêt des relations fraternelles et l'interaction entre l'individu et son environnement sociétal, nous voulons à présent examiner ce que nous apprend la littérature de recherche au sujet des fratries dont un membre est en situation de handicap mental. Quelle est la spécificité de ces fratries ?

1.4 Spécificité des fratries dont un membre est en situation de handicap mental

Comme le montre la figure 2, de la page précédente du schéma de Seifert (1990), concernant les interactions entre un individu et son environnement « écologique », que l'on pourrait aussi nommer contextes sociaux d'environnements institutionnels et communautaires, de nombreux facteurs influencent le développement d'un frère ou d'une sœur d'une personne en situation de handicap mental. Le premier domaine d'influence est bien sûr le microsystème familial constitué par les trois liens : conjugal, parental et fraternel. Toutes les personnes s'influencent réciproquement dans leurs interactions et il est difficile, d'isoler un système en particulier.

Les structures personnelles de chacun imprégnées de leurs expériences personnelles, aussi bien celles des parents que des celles des enfants, comme la structure matérielle, la dynamique familiale et les fonctions familiales doivent être prises en considération et incluses dans l'analyse de la situation des personnes concernées. Cela souligne la complexité de la question, étant donné le grand nombre de variables indépendantes à prendre en compte dans les recherches. Trois pôles constitués de différentes variables ont été pris en compte par les chercheurs nord-américains :

- Pour les parents : leur statut socioéconomique, matrimonial, éventuellement l'âge, l'appartenance ethnique, religieuse, le lieu de résidence.
- Pour les fratries : la taille, le sexe, l'ordre de naissance et l'âge.
- Pour l'enfant en situation de handicap : la nature du handicap, l'importance et la visibilité de l'atteinte, le degré d'autonomie, le type de prise en charge, le sexe.

Comme le soulignait Lobato (1983), qui n'a pas utilisé de groupe contrôle pour sa recherche, compte tenu de la difficulté à construire ces groupes. En effet, chaque protocole ne teste qu'un petit nombre limité de variables indépendantes, car le nombre de combinaisons possibles, et cela multiplierait également le nombre des sujets à trouver. Aussi le nombre d'individus dans chaque sous-groupe peut être trop petit pour faire des tests statistiquement fiables.

Scelles (1994) a établi un compte-rendu des principaux résultats de recherches réalisés par les psychologues nord-américains, concernant les fratries dont un des membres est en situation de handicap mental. Nous allons en reprendre les grandes lignes. Nous les exposerons en quatre paragraphes distincts :

1. Des effets négatifs mis en évidence dans la recherche des années 70 à 90,

2. Des effets mitigés avec des adaptations plus ou moins réussies
3. Des effets positifs de l'expérience, mis en évidence dans la recherche dès les années 80 et plus largement à partir des années 90.
4. De plus, en nous appuyant sur Wintgens et Hayez, (2003) nous évoquerons également, la possible apparition d'un remaniement, dans la dynamique familiale et fraternelle.

1.4.1 Des effets négatifs mis en évidence dans la recherche des années 70 à 90

- Des problèmes de comportements et problèmes scolaires

Gath (1974) a fait compléter des échelles de comportement par les parents et les enseignants de 89 sœurs et de 85 frères de 104 enfants atteints de trisomie 21, qui vivaient au domicile familial. Les frères et sœurs des enfants atteints de trisomie 21 présentaient plus de troubles de comportement selon l'évaluation faite par les parents et les enseignants comparativement aux enfants des groupes contrôles, pour lesquels il avait été vérifié que les enfants fréquentaient des établissements scolaires similaires, pour le même âge et rang de naissance. De plus, les filles aînées semblaient souffrir d'échec scolaire, difficulté probablement lié à la charge trop importante qui pesait sur elles dans la part prise, à la prise en charge de l'enfant en situation de handicap.

Lavigne et Ryan (1979) ont procédé également par des évaluations de comportement et de réactions émotionnelles, à l'aide d'échelle remplies par les parents et les enseignants de frères et sœurs ayant au sein de leur famille un enfant souffrant de différentes maladies chroniques, auprès d'enfants âgés de 3 à 13 ans. Ils n'ont pas observé de problème scolaire, et ces enfants semblaient aussi être moins agressifs que les enfants du groupe contrôle. Par contre, ils présentaient davantage de symptômes d'irritabilité, de retrait social, d'inhibition et d'immaturité que ceux du groupe contrôle.

Les recherches de Breslau et al. (1981), comparant 237 frères et sœurs d'enfants porteurs de handicaps, à 248 frères et sœurs de familles choisies au hasard, mais en tenant compte pour la comparaison du sexe, de l'ordre de naissance et de l'écart d'âge entre frères et sœurs ; montrent que les frères d'enfant en situation de handicap sont plus agressifs avec leurs pairs et les sœurs ont davantage de troubles anxieux et de dépressions. Dans toutes ces recherches, il faut toutefois noter que les auteurs eux-mêmes signalent que le jugement de leurs participants peut avoir été influencé par la connaissance qu'ils avaient de leur point de vue de la situation particulière des enfants concernés. (Scelles, 1994)

Williams et al. (2003), se situent davantage dans une approche d'aide par des prises en charge de groupes d'enfants et d'adolescents lors de camps, pour lesquels une évaluation systématique est effectuée. Ces camps, regroupent des frères et sœurs d'enfants atteints de handicaps ou de maladies chroniques. Des comportements préoccupants pour attirer l'attention sur soi, sont mentionnés, notamment des comportements antisociaux, voire des passages à l'acte délinquants. Ce genre de comportement attirant l'attention sur soi, est illustré également par le témoignage de Philip de Saint Julien, (1997)

Ma réussite, c'était l'échec : à travers lui, au moins j'existais. (Philip de Saint Julien, 1997, p. 123).

Hackenberg (1992), montre chez les fratries de personnes porteuses de handicap mental, une légère tendance à une augmentation de l'agressivité chez les adolescents, en comparaison avec le groupe de contrôle. Elle interprète aussi l'engagement social relevé chez les fratries, comme une conséquence du sentiment de culpabilité éprouvé par le fait qu'ils ne sont pas atteints et que cela constitue une chance pour eux.

Les résultats de ces recherches, correspondent encore à une évaluation faite, lors d'un instant T, de l'expérience de vie, des frères et sœurs. Seraient-ils confirmés dans une perspective à long terme, plusieurs mois ou années plus tard ?

D'autres problèmes touchant à la personnalité et à la santé mentale ont été mis en évidence.

- Problèmes d'identité et de santé mentale

Grossman (1972), psychologue clinicienne, a analysé le contenu de séances de groupe de thérapie de soutien, ainsi que des entretiens individuels structurés avec 83 adolescents. Pour comparer les situations elle prend en compte certaines caractéristiques du handicap dont l'enfant est porteur : visibilité et importance de l'incapacité et des caractéristiques propres à l'enfant handicapé : sexe, compétences et autonomie. Elle évalue que 45% de ces frères et sœurs ont été affectés négativement par l'expérience, en mettant en évidence des sentiments de culpabilité, de négligence considérant que l'ensemble des relations familiales ont souffert du stress causé par le handicap dont le frère ou la sœur était affecté-e. En outre, elle constate que les enfants en bonne santé alimentent vis-à-vis de leurs parents des sentiments agressifs, qui sont non-dits générant de la culpabilité. Toutefois, 45% des adolescents examinés par Grossman (1972) estiment également que l'expérience a eu des conséquences positives pour eux. Nous y reviendrons dans le paragraphe présentant les conséquences positives.

A l'instar de Grossman (1972), Gardou et al. (1997) met également l'accent sur la « *culpabilité pathologique* », à travers les différents témoignages recueillis dans son ouvrage. Selon lui,

La culpabilité, particulièrement vive dans le cas où le germain est atteint d'une déficience mentale, occupe une place centrale dans le processus d'inhibition du complexe fraternel (Gardou, 1997, p. 25)

Scelles (1994) rappelle que les frères et sœurs craignent de s'identifier à l'enfant handicapé par peur de contagion pour eux-mêmes et de transmission à leurs propres enfants, à l'instar de certaines recherches nord-américaines. (Kaplan, 1969 ; San Martino et al. 1974 ; Cleveland et al.1977)

Enfin, Heiney et al. (1990) constatent que les frères et sœurs ressentent culpabilité, tristesse et ressentiment envers leur pair, mais s'interdisent d'en parler et particulièrement dans le cadre familial. Williams et al. (2003) soulignent les ressentiments et des sentiments d'injustice parfois longuement ressassés, des émotions négatives éprouvées et évoquent l'anxiété et la dépression observées chez certains frères ou sœurs.

Le témoignage de Baudrand (1997), illustre encore une autre difficulté : le conformisme à l'assignation parentale :

Je leur (les parents) donnais ce que jamais tu (frère handicapé) ne pourrais donner une reconnaissance et un miroir gratifiant. (Baudrand, 1997, p.107)

Aubert - Godard et Scelles (2006, p. 237) relèvent à partir de leur clinique que dans les fratries dont un enfant est en situation de handicap mental ou souffrant d'une pathologie, la souffrance parentale peut devenir « *l'organisateur de l'économie psychique et des défenses des enfants* ».

Voici les réactions qu'elles mettent en évidence chez les enfants sains :

- Masquer leurs propres émotions, leurs souffrances pour ne pas augmenter les peines parentales
- Cette première réaction peut se faire au détriment de leur propre construction psychique
- Une restriction de la liberté de construction de la fraternité liée à une intervention excessive des parents dans ce lien
- La confrontation au frère ou à la sœur handicapée qui est une partie de moi et de moi qui suis une partie de ce « double étrange » et une intrication identitaire complexe.

En outre, des problèmes concrets et matériels, accompagnés de toutes sortes de contraintes sont également à prendre en compte dans les difficultés manifestées, chez les fratries de personnes porteuses d'un handicap.

- Problèmes concrets liés aux contraintes imposées par l'organisation des rôles et tâches au sein des familles concernées.

Farber et al. (1960) et Cleveland et al. (1977) ont montré que le stress et les frustrations des frères sœurs en bonne santé existent. Selon eux, les parents leur adressent trop de demande et/ou des demandes en décalage avec leur âge. Les enfants sains peuvent se sentir doublement pénalisés en répondant aux demandes parentales pour aider aux soins et en étant contraint d'accepter que les parents leur consacrent peu de temps.

Par ailleurs, Cleveland et al. (1977) précisent que les frères et sœurs ont des obligations de réussite sur le plan professionnel, autant que scolaire en guise de compensation des manques manifestés par l'enfant en situation de handicap.

En outre, plusieurs auteurs mettent en lien la pauvreté des relations sociales à l'extérieur de leur famille, des frères et sœurs sains, à cause des tâches et des responsabilités qu'ils ont à assumer. (Farber et al.1963 ; Seligman, 1983 ; Crnic et al. 1986 ; Stoneman et al. 1988). Ils rajoutent que cette situation peut générer davantage de conflits au sein des familles. Seifert (1990, 1997), dresse également un tableau négatif de la situation familiale suite à l'arrivée d'un enfant en situation de handicap mental. Il faut dire qu'elle a la particularité d'être une scientifique, mais elle est aussi mère d'un fils handicapé. Dans ses écrits transparaît également son expérience personnelle. Elle met en avant que l'organisation familiale se trouve alourdie par la charge que représente cet enfant. Cela peut provoquer un isolement social. Il existe un réel engrenage entre les réalités environnementales et les relations à l'intérieur de la famille. En effet, il est facile de comprendre que la répartition des rôles et le climat émotionnel de la famille sont touchés par la personne en situation de handicap. Des répercussions peuvent s'observer sur les fonctions familiales et les conditions matérielles également. En effet, le temps consacré aux loisirs peut se trouver restreint, de même que les moments de détente ou de repos ainsi que les contacts sociaux. En outre les charges financières peuvent s'avérer être plus importantes. Tous ces éléments ont des effets sur la situation de vie du reste de la fratrie. Le climat familial peut être perturbé par une dégradation des relations conjugales et de l'entente parentale se répercutant sur la sensibilité émotionnelle des enfants.

Ces effets considérés comme négatifs, ne peuvent-ils pas être accompagnés d'autres effets positifs ? En effet, Seifert (1990), précise que dans une perspective écosystémique, cette situation agit aussi sur l'adaptation ou les stratégies adaptatives de la fratrie. Les ressources à mobiliser

pour faire face aux conditions particulières seront d'autant plus nombreuses que les entraves au déroulement des activités quotidiennes s'accumuleront. Ne faut-il pas alors envisager des effets mitigés, tels que les évoquent Wintgens et Hayez, (2003) ?

1.4.2 Des effets mitigés avec des adaptations plus ou moins réussies dès les années 80

Ces effets mitigés sont caractérisés par des adaptations plus ou moins réussies. Dans ce cas plusieurs stratégies adaptatives et sentiments sont relevés, sans qu'il ne soit possible de statuer sur leur normalité ou la pathologie d'un comportement ou d'une organisation de la personnalité.

- La parentification par identification à un parent, qui peut traduire une authentique maturation, mais aussi l'existence d'un « faux self » pouvant cacher un noyau dépressif, selon Ferrari & al. (1988, p. 21)
- Le désir de se faire remarquer, tant par rivalité avec le frère ou la sœur handicapé-e que pour accomplir une mission de réparation vis-à-vis des parents. Cela peut se traduire aussi en sabotant un comportement censé être excellent et en adoptant un comportement désagréable voire inacceptable. (Wintgens et Hayez, 2003)
- Le sentiment d'être oublié Korff-Sausse (2003) ou délaissé, selon De Myer (1979), un tiers des frères et sœurs d'enfants souffrant d'autisme, manifeste ce sentiment.
- Les expériences d'angoisses en fonction de l'âge des enfants et des étapes traversées par la famille, l'avenir et ce qui est perçu des parents. (Scelles, 1997, Wintgens et Hayez, 2003)
- Honte et culpabilité mises en évidence par Scelles (1997) et Ferrari & al. (1988, p. 22). Scelles (1997) constate très régulièrement un sentiment de honte chez les frères et sœurs de l'enfant handicapé, surtout en cas de trouble du comportement et/ou de stigmates visibles. Dans ce sentiment de honte deux aspects sont présents. D'une part la honte par rapport au frère ou à la sœur, et d'autre part la honte du ressenti de ce sentiment vis-à-vis du frère ou de la sœur.
- Les frères et sœurs perçoivent le désarroi et les inquiétudes parentales. Ils sont confrontés à l'impuissance parentale ainsi qu'à leur propre impuissance, de protéger et de guérir, l'enfant porteur du handicap. (Scelles, 1997)

Cela demande aux professionnels comme aux parents de laisser une certaine latitude aux frères et sœurs sains pour leur permettre un mouvement dynamique créatif et ne pas les enfermer dans

des explications et analyses pré-définies. En effet, des conséquences positives ont également été mentionnées dans la littérature de recherche, nous allons les relever à présent.

1.4.3 Des effets positifs mis en évidence par les chercheurs dès les années 80 et plus largement à partir des années 90

Lobato (1983), critique l'orientation pathocentriste des recherches portant sur les fratries de la personne handicapée. Dans le même souci, Dayan (2009) nous rend attentifs également dans la constitution de groupes fratries, groupes de soutien ou groupes de paroles, à ne pas les confondre avec les groupes thérapeutiques. En effet, les groupes fratries ont la particularité de s'adresser à des enfants, sans pathologie avérée, mais un ensemble de pairs touchés par une problématique similaire : être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap. Différents chercheurs ayant accompagné des groupes fratries soulignent des effets positifs au sein des fratries ayant été confrontées au handicap d'un frère ou d'une sœur.

- Altruisme et tolérance.

Comme nous l'avons déjà signalé Grossman, (1972), indique que 45% des adolescents qu'elle a rencontrés jugent que l'expérience faite d'avoir un frère ou une sœur, en situation de handicap a eu des conséquences évaluées comme positives pour eux-mêmes. Ils indiquent avoir un grand sens de la responsabilité, plus d'ouverture sur le monde, plus de tolérance et une certaine maturité. Ceci est constaté également par (Holt, 1958 ; Farber et al. 1963 ; O'Neill, 1965). En outre, Scelles (1994) relève :

Les auteurs concluent que le fait de s'occuper de l'enfant handicapé amène les frères et sœurs devenus adultes à être moins égoïstes, à se soucier du bonheur des autres et à agir en fonction des intérêts de la collectivité. (Scelles, 1994, p. 81)

Dunn (1996), rapporte que face à l'adversité, les enfants d'une même famille grandissent de façon plus étroite ensemble et qu'ils démontrent plus de sympathie et de comportements affectueux entre-eux.

Lobato & al. (1991) mettent aussi en évidence l'action positive de la confrontation à la différence par la manifestation d'interactions positives entre les enfants et le témoignage des parents qui relèvent chez leurs enfants une capacité d'attention aux autres et moins de réactions d'agressivité.

Kaminsky et al. (2001) relève moins de comportements prosociaux émanant de la fratrie d'enfants autistes et moins de compétition et de disputes dans leurs relations qu'entre les pairs d'enfants sains.

- Les frères et sœurs « thérapeutes » ou « éducateurs »

Dans les études de (Gath, 1997 ; Seifert, 1989 ; Zetlin, 1986) il est suggéré que la présence d'un enfant handicapé mental au sein d'une famille a une influence sur le choix professionnel des fratries qui s'orientent dans le domaine social ou médical

Wilkins (1992) montre que les frères et sœurs peuvent se sentir valorisés, voire rassurés lorsqu'ils ont su se rendre utiles. Il soutient l'importance de solliciter les frères et sœurs pour leur permettre la mise en place de jeux dirigés avec une visée éducative, mais aussi de valoriser les jeux spontanés entre la fratrie et l'enfant en situation de handicap.

- Maturité et stratégies d'adaptation

Hannah & Midlarsky (1999) constatent que les frères et sœurs d'un enfant handicapé, acquièrent en grandissant plus de maturité, et de meilleures stratégies d'adaptation et que ces stratégies ont un impact positif sur leur santé mentale. A l'instar des recherches de Dyson (1989) et Kazak (1989) Elles soulignent une large variété d'adaptations et de compétences. Elles contredisent l'idée que la présence d'un enfant en situation de handicap mental, soit source de conséquences négatives pour ses frères ou sœurs.

- La fratrie comme lieu de ressource

Scelles (2004) soutient également que la fratrie peut être pensée comme une ressource. Elle précise que cela suppose de reconnaître au groupe constitué par la fratrie des capacités de croissance spécifique, intervenant dans la construction et l'évolution d'une personne aussi bien au niveau intrapsychique qu'au niveau intersubjectif. Le groupe de la fratrie constitue un recours, voire un secours face aux situations traumatiques ou à la solitude.

- La manifestation d'un processus de résilience

Wintgens et Hayez, (2003), analysent les conséquences du vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental. Ils distinguent entre tout type de handicap et la confrontation aux troubles autistiques. Ils décrivent un pôle positif où ils discernent la manifestation d'un processus de résilience avec plus ou moins d'intensité.

1.4.4 Le remaniement dans la dynamique familiale et fraternelle

Tous les résultats précédents peuvent présenter en apparence des éléments très contradictoires, puisqu'ils oscillent entre effets négatifs, effets mitigés et effets positifs. Cependant, une évolution est observable entre les recherches les plus anciennes et les plus récentes.

Nous pouvons cependant, admettre une influence significative sur le développement de l'enfant sain confronté au handicap d'un frère ou d'une sœur. Ce qui apparaît assez nettement dans les différents travaux de recherche, c'est l'émergence de signes de souffrance, car le handicap d'un enfant affecte chacun des membres de la famille et de la fratrie et les liens qui les unissent. (Scelles, 2009).

Dans les études les plus anciennes, depuis les années 60 jusque dans les années 80, il y a eu une tendance à pathologiser cette souffrance et à souligner des conséquences qui pouvaient paraître négatives. Le concept de résilience, ayant fait son apparition dans les années 70 aurait-il favorisé ce changement de perspective ? Lobato (1983) fut une des premières à dénoncer la tendance pathologisante. Chez les chercheurs francophones, Wintgens et Hayez (2003), ont parlé d'adaptations plus ou moins réussies, chez les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap mental. Dans ce cas plusieurs stratégies adaptatives et manifestations de sentiments sont relevées, sans qu'il ne soit possible de statuer sur leur normalité ou la pathologie d'un comportement ou d'une organisation de la personnalité.

A la suite des auteurs anglo-saxons, (Zetlin, 1986 ; Seifert, 1989 ; Dyson, 1989 ; Kazak, 1989 ; Lobato & al. 1991 ; Wilkins, 1992 ; Dunn, 1996 ; Gath, 1997 ; Hannah & Midlarsky ,1999) qui ont mis en évidence des effets positifs liés à l'expérience faite d'être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mental ou d'une maladie chronique, Wintgens et Hayez (2003) ainsi que Scelles (2004), écrivent aussi au sujet de ces éléments positifs.

Différents auteurs francophones, parlent d'un remaniement dans la dynamique familiale à l'arrivée d'un enfant en situation de handicap : Scelles (1997, 2006, 2009) ; Wintgens et Hayez (2003) ; Chaltiel et Romano (2004) ; Gardou (2005).

Nous allons surtout relever des éléments liés à la dynamique fraternelle.

Wintgens et Hayez (2003), signalent une différence entre l'aîné qui doit accepter une nouvelle naissance et le handicap avec toutes les préoccupations parentales et les puînés, qui s'adaptent d'emblée à leur frère ou leur sœur différent-e, car il/elle était là avant eux. La taille de la fratrie et le sexe des enfants jouent également un rôle. Les familles nombreuses semblent moins accablées, et l'identification à un enfant handicapé de même sexe amène plus de questions que pour les enfants de sexe opposé.

Scelles (2006), propose à partir de son expérience clinique et de ses recherches quelques questions auxquelles l'enfant confronté au handicap peut se poser. Elles sont sensiblement identiques à celles relevées par Lobato et al. (1988).

Qui suis-je pour mon frère ou ma sœur handicapé ?
Qu'est-ce que je serai pour lui/elle à l'avenir ?
Comment puis-je être un bon frère/sœur ? Ai-je envie de l'être ?
Pourquoi mon frère, ma sœur est-il/elle handicapé-e et pas moi ?
Suis-je moi-même handicapé ? Est-ce que par solidarité fraternelle, je dois le devenir ?
Suis-je un bon fils, une bonne fille ?
Pourquoi mes parents n'ont-ils pas pu éviter cela ?
Pourquoi ne savent-ils pas mieux gérer cette situation ? (Scelles, 2006b, p. 322)

Lorsque nous confrontons les questions de Scelles (2006b) au modèle identificatoire proposé par Bank & Kahn, (1982a)

Nous pouvons constater au niveau des premières questions un type de relation engendrant de la confusion, où l'enfant peut se demander qui il est et ce qu'il adviendra de lui.

Ensuite la question de la loyauté se posera car il existe une problématique dans :

- les mouvements d'identification et de séparation : en effet le frère ou la sœur en bonne santé veut parfois demeurer le gardien ou le protecteur de son frère ou de sa sœur, en situation de handicap.
- les mouvements agressifs : car comment être jaloux d'un plus faible ou d'une personne qui souffre ?

Toutefois, le lien fraternel peut devenir une ressource grâce aux alliances et aux pactes de loyauté qui verront le jour en dehors des contraintes exercées par des adultes et en donnant sens à l'étrangeté de la réalité à laquelle ils ont été confrontés.

Aubert - Godard et Scelles (2006, p. 251-254) constatent l'émergence d'une « *fonction créative et transformative* » chez les enfants sains nous en relevons les points essentiels :

- Le handicap devient une réalité qu'il convient de transformer
- La blessure peut devenir un stimulateur de la vie psychique : désir de savoir
- Le lien fraternel devient une base de soutien pour « faire avec la souffrance » et devenir compétent pour gérer certaines situations
- L'histoire familiale nourrit le désir de savoir et de comprendre.

1.5 Résumé relations fraternelles et dynamique familiale

Il semble paradoxal de constater l'intérêt récent pour les fratries au sein des recherches en sciences humaines alors que des changements s'observent dans l'organisation des familles, liées à la déstabilisation du lien conjugal.

Des communautés de ménage mettent l'accent sur la spécificité du lien fraternel, à considérer comme un champ autonome selon deux dimensions :

- les relations dans le groupe fraternel autour d'une loyauté mutuelle, exclusive ou réciproque
- les situations et le cadre régissant les règles de fonctionnement et leur évolution dans un contexte donné.

La présence d'un frère ou d'une sœur handicapé-e au sein d'une famille, influence la dynamique familiale. L'expression d'une souffrance peut se faire jour, toutefois il faut veiller à ne pas la confondre avec l'apparition d'une pathologie.

Une synthèse des auteurs semble établir qu'une évolution a eu lieu quant à la façon de considérer les conséquences de l'expérience d'une fratrie confrontée au handicap mental d'un frère ou d'une sœur.

Pendant une vingtaine d'années (1960 -1980), un pôle négatif où l'on considérait que la santé mentale pouvait être compromise pour les frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap, où celui-ci est avant tout vu comme un fardeau pour sa fratrie, alimentait la littérature de recherche. Puis est apparu un pôle plus mitigé, où des stratégies d'adaptations plus ou moins réussies, ont été observées sans qu'il ne soit possible de statuer sur leur normalité ou leur degré de pathologie. Actuellement, un pôle positif avec la manifestation de stratégies d'adaptation et d'une compétence acquise, voire un processus résilient au niveau familial ou individuel selon différentes intensités, apparaît dans la littérature du domaine.

C'est pour cette raison que nous voulons approfondir ce qui définit ce concept de processus de résilience, dans le prochain chapitre.

Enfin, quel que soit l'aspect souligné, un remaniement de la dynamique familiale et fraternelle a lieu dans tous les cas. Ainsi apparaît parfois, au-delà des signes de souffrance, une « *fonction créative et transformative* », chez les enfants sains, dans une famille qui fait face à l'accueil d'un enfant en situation de handicap.

Cette fonction créative et transformative ne serait-elle pas constitutive d'un processus de résilience ?

«Cosette était de ceux qui plongent dans le chagrin et qui en sortent»

Les Misérables, Victor Hugo (1802 – 1885)

2 Définition de la résilience et évolution du concept

2.1 Introduction

Le concept de résilience a été développé dans le monde anglo-saxon, dès les années 70, (Garmezy, 1970 ; Werner et al. 1971 ; Garmezy et Streitman, 1974). Toutefois, actuellement, la résilience suscite de plus en plus d'écrits en français. Pour certains l'engouement est perceptible, (Vanistendael et Lecomte, 2000 ; Cyrulnik 1999a, 1999b, 2001, 2003, 2007 ; Gabel et al. 2000 ; Manciaux et al. 2001) pour d'autres des critiques sont émises à l'encontre du concept. Son imprécision est relevée par Kaplan (1999) et De Tichey (2001). Tisseron (2007), souligne l'impossible opérationnalisation du concept et conteste une définition métaphorique, pour une idée qui se voudrait scientifique. Pourtant, Conrath (2005) nous fait remarquer que d'autres concepts en psychologie, paraissent flous et peu consistants et font pourtant partie des outils de la pratique. Il cite notamment les notions de lien et de trauma. Le concept de résilience ne fait pas l'unanimité. Pourtant, la littérature francophone, comme la littérature anglophone font état d'enfants, d'adultes, de familles qui résistent et évoluent de façon socialement acceptable malgré des événements tels que maladie, traumatisme, stress, naissance d'un enfant en situation de handicap, qui parfois déstabilisent, voire brisent définitivement d'autres individus. C'est pourquoi, ce concept de résilience gagne à être examiné.

En effet, le processus de résilience ne semble pas figé en soi et ne sert pas à cataloguer les êtres humains. De plus, ce qui peut déranger les professionnels de l'aide, c'est que ce processus ne serait pas l'apanage des seuls professionnels. Ceux-ci devraient pouvoir le soumettre à des pratiques et en débattre. En effet, avec Lecomte (2005), nous pensons que l'intérêt du concept c'est qu'il donne un éclairage différent face aux personnes en situation de vulnérabilité ou de déstabilisation suite à une perturbation importante. Il permet de reconnaître une personne en situation de victime, mais de ne pas la réduire à ce statut.

Nous pouvons admettre avec Manciaux (2005) que la résilience est un concept qui pour l'instant reste flou. Il s'agit pourtant d'une réalité de vie et d'observation, mais aussi d'une réalité clinique qui s'impose aux praticiens.

Nous allons présenter ce que nous en avons saisi à travers la littérature. Nous le ferons selon le plan suivant:

1. L'origine du mot, la définition du concept et ses valeurs sous-jacentes
2. Le contexte d'émergence du concept de résilience et son évolution
3. Des modèles de résilience pour rendre le concept opérationnel

2.2 L'origine du mot, la définition du concept et ses valeurs sous-jacentes

Résilience est un terme de physique qui définit la résistance des matériaux au choc. Dans ce contexte de physique dans le domaine de la métallurgie, la résilience est liée à la qualité des matériaux, en tenant compte de l'élasticité et de la fragilité inhérente aux matériaux. Celle-ci se vérifie à la suite d'un choc ou d'une pression continue, dans la possibilité de retrouver l'état initial.

En informatique le terme est aussi utilisé pour définir la qualité d'un système qui continue de fonctionner malgré des anomalies d'éléments constitutifs du système.

Ce terme de résilience a été appliqué aux sciences humaines et implique pourtant davantage qu'une simple résistance. Le terme du domaine informatique caractérisant la qualité du fonctionnement d'un système en dépit d'anomalies constitutives, de ce système paraît être plus proche du concept utilisé en sciences humaines.

2.2.1 De la notion physique aux sciences humaines :

La résilience caractérisant la résistance des matériaux en physique est un facteur lié à la qualité de l'acier qui varie brusquement en fonction d'une certaine température appelée température de transition. Dans cette perspective, Anaut (2003), propose l'analogie suivante : chaque individu posséderait un potentiel différent pour résister aux pressions ce qui correspondrait à *sa résilience*. Celle-ci peut toutefois varier en intensité selon les circonstances, qui pourraient être comparées à la température de transition. Cette analogie montrerait bien la variabilité du processus chez un sujet donné chez qui la vulnérabilité pourrait se transformer en résilience en fonction du sens donné à un événement et d'une *rencontre fondatrice*, selon Cyrulnik (1999b). L'analogie avec la physique, pourrait nous faire penser, comme la résilience de l'acier est dans l'acier, que chez une personne la résilience serait également inhérente à la personne. Or cela est réfuté par plusieurs

des auteurs qui s'intéressent à la question. (Manciaux et al. 2001 ; Lecomte, 2005 ; Tisseron et Cyrulnik, 2007).

L'analogie d'Anaut (2003), suggère que la résilience impliquerait une certaine élasticité de la matière mais introduit aussi l'idée d'un *seuil de rupture*. Ceci pourrait expliquer les failles de résilience faisant leur apparition dans un cycle de vie. Deux personnalités célèbres souvent citées, illustrent ces failles : Bruno Bettelheim et Primo Lévi (Hanus, 2001, Fischer, 1994). Tous les deux moururent par suicide bien des années, après avoir survécu à un camp de concentration nazi. Or cette expérience de rescapés de camp avait démontré sur une période donnée, l'existence d'un processus de résilience, qui n'a pas empêché le suicide. Le processus de résilience ne doit donc pas être confondu avec l'idée de résistance invulnérable. Des failles peuvent être présentes dans le processus de résilience à certain moment de la vie des personnes.

Manciaux et al. (2001), considèrent la résilience comme un potentiel présent en chaque individu mais à des niveaux de développement différents liés aux étapes du développement psychologique du cycle de vie et de l'environnement. Ceci pourrait ouvrir la perspective de ressources latentes mises en œuvre ou non, en fonction des circonstances par un individu, ou encore stimulées par des personnes ou intervenants extérieurs (enseignants, éducateurs, psychologues...).

Ces derniers pourraient constituer des « *tuteurs de résilience* », comme les désigne Boris Cyrulnik (1999b). Manciaux et Tomkiewicz (2000) précisent qu'il s'agit en effet pour l'individu de développer une capacité à se protéger malgré les pressions dont il est l'objet, mais aussi à construire une existence riche en dépit de circonstances difficiles.

Lecomte (2005, p. 11) propose quatre approches concrètes pour définir la résilience. Il affirme que la résilience se réfère

- A un processus dynamique qui se compose d'une adaptation positive au sein d'un contexte difficile.
- A la recherche d'un lien et d'un sens suite à une expérience traumatisante.
- A la possibilité d'être reconnu comme victime, sans être réduit à ce statut.
- A une espérance réaliste qui permet de transformer le présent pénible.

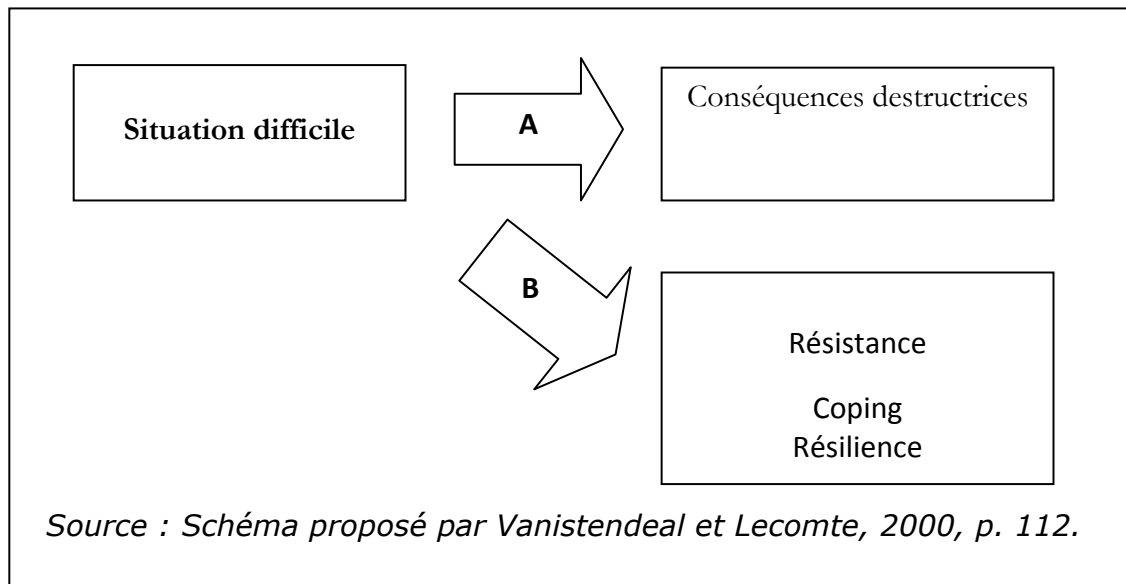
On comprend alors, que ce concept de résilience a surtout intéressé les chercheurs et des travailleurs sociaux qui se préoccupaient de mettre en place des actions de prévention auprès des populations socialement défavorisées qui présentaient des risques de marginalisation ou auprès

d'enfants susceptibles d'être victimes de mauvais traitements ou ayant subits des mauvais traitements. Dans ce cas, de nombreux sujets observés pour définir ce processus auraient pu connaître un état de stress post-traumatique. Ce qui intéresse alors les professionnels c'est l'idée de *réversibilité*. C'est-à-dire, échapper à la logique linéaire : les carences subies entraînent des troubles avérés et irréversibles. Duyme et Dumaret (1990) ont mis en évidence une forme de réversibilité dans une étude d'enfants adoptés tardivement. Bien qu'un lien statistiquement significatif entre les carences subies au cours de la prime enfance et les troubles du comportement soient constatés, l'étude a clairement démontré que sur le plan des performances cognitives (évaluation du Quotient Intellectuel et situation scolaire dans l'enseignement secondaire) une réversibilité importante existait pour un quart des sujets. Cicchetti (1996) va dans le même sens, lorsqu'il défend l'idée que, dans le cadre d'une adaptation positive face à une adversité significative, la résilience renferme l'idée que l'adaptation peut à travers certaines trajectoires défier les prévisions normatives. Duyme et Dumaret (1990) posent quelques questions qui restent encore sans réponse :

- Comment s'opère cette réversibilité ?
- Comment pourrait-elle être plus importante pour tous les enfants ?
- Dans quelles conditions thérapeutiques, éducatives et environnementales cette réversibilité pourrait-elle avoir lieu chez des enfants restant dans leur famille biologique ? (Dans le cas des enfants adoptés)

Dès 2000, Vanistendael et Lecomte, avaient proposé un schéma pour mettre en évidence que la résilience constitue une asymétrie et casse cette logique linéaire, (trajet A) : une situation difficile entraîne des conséquences néfastes voire destructrices, cette logique peut-être déviée, donc devenir asymétrique (trajet B) et il est possible d'observer le développement d'une résistance, de stratégies d'adaptation et/ou un processus de résilience. C'est que montre le schéma suivant.

Figure 3 : La résilience une asymétrie



Ce schéma provoque trois questions qui rejoignent et complètent les précédentes :

- Comment mettre en lumière le processus de résilience et le différencier de celui de «coping» ou stratégies d'adaptation en lien avec le stress ?
- Comment contribuer à construire les capacités qui permettent que davantage de personnes suivent un développement proche de B et non de A ?
- Comment apprendre des individus qui suivent le cheminement B et qui ne sont donc pas souvent demandeurs de services spécialisés ?

Ces questions mettent également en évidence certaines limites du processus de résilience, car il n'est pas possible de prédire qu'il aura lieu absolument, dans tous les cas, ni garantir que les conditions favorisant son apparition et son évolution pourront être réunies. Enfin, le concept de résilience est-il en lien avec des valeurs sous-jacentes qui font sens ou non pour les personnes qui s'y réfèrent, comme semble le suggérer Gianfrancesco (1999, 2001) ? Quelles sont alors ces valeurs ?

2.2.2 Valeurs sous-jacentes au concept de résilience

Gianfrancesco (1999), rappelle qu'au cours de l'Histoire, les enfants ont souffert en grand nombre. Ils ont ainsi développé selon lui, des mécanismes psychosociologiques qui seraient englobés

actuellement sous ce terme de résilience. Pour cet auteur, la maltraitance est un fait culturel et constitue un phénomène permanent et multiforme dans l'histoire. Ainsi montre-t-il que depuis l'Antiquité à partir des mythes en passant par le Moyen-âge et jusqu'au temps moderne, la résilience pourrait être définie ainsi :

La réponse aux traumatismes du temps dont le premier semble être la violence familiale et institutionnelle. (Gianfrancesco, 1999, p. 65).

En effet, aussi bien dans les familles, que chez les pédagogues ou dans les pensionnats, les punitions corporelles faisaient alors partie des méthodes éducatives servant à obtenir soumission et obéissance à l'ordre établi. Une certaine résistance à ces pratiques fait son apparition chez les enfants et se traduit par des fugues. Il s'agit pour eux de fuir la famille, ou l'école ou le pensionnat ou le couvent. Ces thèmes sont présents dans des œuvres littéraires entre le XVIème et le XIXème siècle tels les contes de Perrault (1697), de Grimm (1813), des biographies et romans dont *Oliver Twist* de Dickens (1812 -1870), Cosette dans *Les Misérables* de Victor Hugo (1802 -1885) ou encore Rémi dans *Sans Famille* de Hector Malot (1830 - 1907), parmi les exemples les plus connus, du 19^{ème} siècle. (Gianfrancesco, 2001). Il ne s'agit pas seulement de réaction individuelle permettant le vécu d'une aventure solitaire, mais aussi l'expérience de groupes organisés avec leurs rites et leurs structures comme les «*Knabenschaften*» en Suisse ou les abbayes de jeunesse françaises. (Gianfrancesco, 1999, p. 66). Au 19^{ème} siècle, l'histoire de l'enfance, se confond souvent avec celle des enfants abandonnés ou des enfants au travail alors qu'en même temps des traités sur l'éducation, qui fondent nos principes éducatifs d'aujourd'hui, voient le jour. Ainsi le XXème siècle verra le développement de l'école par une pédagogisation de l'enfance, et par une discrimination élitiste.

Pour Gianfrancesco (1999),

La notion de résilience met un nom sur l'évolution sourde et complexe de la conception de l'enfant au terme de laquelle il n'est plus objet de l'histoire mais sujet dynamique de son histoire. C'est de cette modification anthropologique que rend compte la notion de résilience. En outre, elle participe à la critique épistémologique, et de deux manières : elle dénonce certaines théories selon lesquelles le destin d'un individu est scellé dans les premières années de sa vie ; il est manifeste que la résilience n'emprunte pas nécessairement les circuits professionnels de la sauvegarde et de la guérison. Si la notion de résilience est récente, la réalité est pourtant ancienne. Pour traduire cette notion, la philosophie antique utilisait un autre terme : celui de *conversio* en latin, lequel retenait deux mots grecs : *epistrefw* (épistrophé), retour à soi et *metanoia* (métanoïa), changement de pensée, repentir et renaissance. La conversion était l'acte philosophique par excellence qui consacrait l'avènement du sujet. (Gianfrancesco, 1999, p. 81 – 82)

Dans la notion de résilience sont contenus ces deux aspects : d'une part une contraction, un retour sur soi et d'autre part l'idée d'un rebondissement, d'un mouvement dynamique vers l'avant, pour s'en sortir, construire un avenir.

Ce n'est donc pas tant, la souffrance ou l'exposition à un stress, qui produisent un individu résilient que les valeurs qu'une société peut proposer à l'individu. La première de ces valeurs serait de croire en la personne comme sujet irréductible et digne de respect. Il s'agit de manifester du désir de vivre pour celui qui souffre. C'est ce qui se produit lors d'une «*rencontre fondatrice*» selon Cyrulnik (1999a). Cette rencontre peut avoir comme effet une véritable «*renaissance*», au sens proposé par Gianfrancesco (1999).

Abric (1999), s'appuyant sur Habermas (1979) postule que lorsque nous communiquons nous nous engageons dans un contrat de communication. Par extension, lorsque nous agissons avec autrui, nous engageons dans un contrat d'interdépendance.

En fin de compte, toutes nos actions affectent plus ou moins directement autrui, tout comme nous sommes continuellement affecté(e)s par des actions de personnes connues et inconnues. Nous ne disposons pas de représentations de ces interdépendances multiples qu'on désigne sous le nom de globalisation. Mais sans aucun doute, des définitions normatives existent en rapport avec ces interdépendances. (Abric, 1999, p. 22)

Ainsi en fonction de l'actualisation des valeurs dont nous sommes porteurs, et de nos choix d'engagement nous pourrions présider à une «*rencontre fondatrice*» ou non, ou au contraire, participer à une rupture de lien, ou générer du stress, chez l'autre. L'étude et l'apparition du concept de résilience ont été élaborées dans un contexte donné. Il nous paraît nécessaire ici de rappeler brièvement ce contexte qui permet l'émergence du concept de résilience et de montrer son évolution apparue au sein même des recherches sur le sujet.

2.3 Contexte d'émergence du concept de résilience, critiques et lien avec le concept de compétence

2.3.1 Emergence du concept aux Etats-Unis

Luthar, Cicchetti et Becker (2000) relatent la naissance du concept de résilience. Nous reprendrons ci-dessous les grandes lignes de leur article. Ils font remonter le concept aux années 70, lorsque (Garmezy, 1970 ; Zigler & Glick, 1986) décrivent des parcours de patients schizophrènes atypiques, qui manifestent des compétences sociales inhabituelles dans leur histoire clinique. Aujourd'hui, le pronostic de ces patients s'orienterait probablement vers une trajectoire résiliente. De manière parallèle, les études d'enfants ayant des mères schizophrènes montrent l'émergence d'enfance

résiliente comme une théorie majeure et un thème empirique. (Garmezy, 1974, Garmezy & Streitman, 1974, Masten & al. 1990) L'évidence, c'est que plusieurs de ces enfants se développent normalement sans signe de détresse psychique en dépit de risques majeurs. Ces chercheurs tentent alors d'augmenter leurs efforts pour comprendre les variations individuelles en réponse à l'adversité. A leur suite, Werner et al. (1971) fondent leurs études sur des enfants Hawaïens. (Werner & al, 1971 ; Werner & Smith, 1977, 1982, 1992) et la recherche de la résilience consacre à inclure de multiples conditions adverses comme :

- les conditions socio-économiques désavantageuses (Garmezy 1991, 1995 ; Rutter, 1979 ; Werner & Smith, 1982, 1992),
- la maladie mentale des parents (Masten & Coatsworth, 1995, 1998),
- les mauvais traitements (Beeghly & Cicchetti, 1994 ; Cicchetti & Rogosh, 1997 ; Cicchetti, Rogosh, Lynch & Holt, 1993 ; Moran & Eckenrode, 1992),
- la pauvreté urbaine et une communauté violente (Luthar 1999 ; Richters & Martinez, 1993),
- la maladie chronique (Wells & Schwebel, 1987),
- les événements de vie catastrophiques (O'Dougherty-Wright, Masten, Northwood, & Hubbard, 1997)

L'objectif de ces travaux empiriques a essentiellement consisté à identifier les facteurs protecteurs pour comprendre les processus protecteurs sous-jacents.

Ainsi, les premiers résultats de recherche étaient centrés sur les qualités personnelles de l'enfant résilient, c'est-à-dire ses qualités internes, telles que l'autonomie, un sentiment d'auto-efficacité et une haute estime de soi, un bon niveau d'aptitudes cognitives, des compétences sociales, capable de sentiments d'empathie, d'humour, doté d'un tempérament agréable. (Masten & Garmezy, 1985 ; Garmezy & Masten, 1991)

Au fur et à mesure de l'avancée des travaux de recherche, certains chercheurs ont opté pour l'idée que la résilience est souvent dérivée de facteurs externes à l'enfant. Trois groupes de facteurs sont alors mentionnés dans le développement de la résilience (Masten & Garmezy, 1985 ; Werner & Smith, 1982, 1992):

- Les qualités de l'enfant lui-même.
- Les aspects de leurs familles
- Les caractéristiques de leur large environnement.

Les thèmes récurrents à travers les différentes études insistent sur la relation étroite avec un adulte qui apporte du secours, des écoles efficaces et des relations avec des adultes insérés dans la communauté élargie. C'est pourquoi, il paraît indispensable de s'intéresser au concept pour qu'il soit pris en compte dans la formation des futurs enseignants et travailleurs médico-sociaux. En effet, nous déduisons qu'au sein du processus résilient intervient la capacité d'analyser et de comprendre les conventions, de les utiliser ou de les contourner pour sa survie et son développement. Ceci suppose alors des médiateurs pour soutenir le processus dans des situations de vulnérabilité ou de contextes d'adversité. Avant de nous intéresser aux modèles de résilience, nous voulons aussi relever quelques critiques émises et établir des liens perceptibles entre le concept de résilience et la construction de compétences en psychologie cognitive.

2.3.2 Critiques émises et lien possible du concept de résilience et de la construction de compétence en psychologie cognitive

Selon Luthar (1993), il faut rechercher une plus grande précision terminologique. Pour lui, les indicateurs optimaux de résilience sont obtenus dans un domaine délimité avec des études individuelles. Il souligne, que la résilience est indexée sur un comportement conforme aux conventions et qu'il faut savoir reconnaître la compétence et les habilités lorsqu'elles s'éloignent de la conformité attendue.

Pour Luthar, Cicchetti et Becker (2000), diverses définitions ont cours, ainsi que des conclusions très variables concernant les facteurs de risques et de protection. Des divergences existent dans la conceptualisation de la résilience, tantôt les chercheurs en parlent comme d'un trait de personnalité, tantôt comme d'un processus dynamique. Ils conseillent de ce fait, de rechercher une congruence plus grande entre les connotations intuitives et les modèles de référence utilisés. En outre, ils soulignent deux critiques implicitement présentes dans le processus de résilience :

- Pour que le processus puisse s'observer, il faut une expérience ou un vécu d'exposition à des menaces ou des difficultés très importantes. Autrement dit la résilience ne peut se manifester que dans un contexte propice à l'émergence d'une vulnérabilité. On peut de ce fait remarquer qu'il n'est pas envisageable d'opposer la résilience à la vulnérabilité, puisque la résilience est mise en œuvre à partir de la vulnérabilité. Il convient alors de distinguer le processus et le résultat du processus, comme le souligne également Kaplan, (1999).

- En dépit des agressions majeures qui peuvent apparaître dans le processus du développement d'une personne, la réussite serait liée à une adaptation et une intégration positive dans la société. Ici, l'aspect normatif du concept est critiquable.

Cette seconde critique, déjà présente chez Luthar (1993), semble justifiée. Elle est aussi signalée dans des études de la résilience manifestée chez les enfants de la rue et abordée par la sociologie de la déviance. Certains discours peuvent être réducteurs face à une réalité très complexe, selon Lucchini (1998). Il mentionne deux discours :

Le discours institutionnel conformiste qui fait de l'enfant une victime et l'empêche d'utiliser les habiletés forgées par son expérience et le développement de ses compétences
Le discours interactionnel qui ne voit que l'enfant fugueur considéré comme irrationnel voire déviant. Dans ce discours, l'autonomie de l'enfant, sa créativité dans la rue et sa capacité de survie ne sont que difficilement valorisées puisqu'il doit par définition être protégé par les adultes. La famille est présente dans la mesure où elle est la source – et presque toujours la source hypothétique – des troubles psychologiques et des comportements inadaptés de l'enfant. (...) Lucchini, (1998, pp. 357-360)

Or, la résilience de l'enfant en situation de rue a été définie comme :

La capacité à réussir, de manière acceptable pour la société, en dépit d'un stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative. (Vanistendael, 1995, p.9)

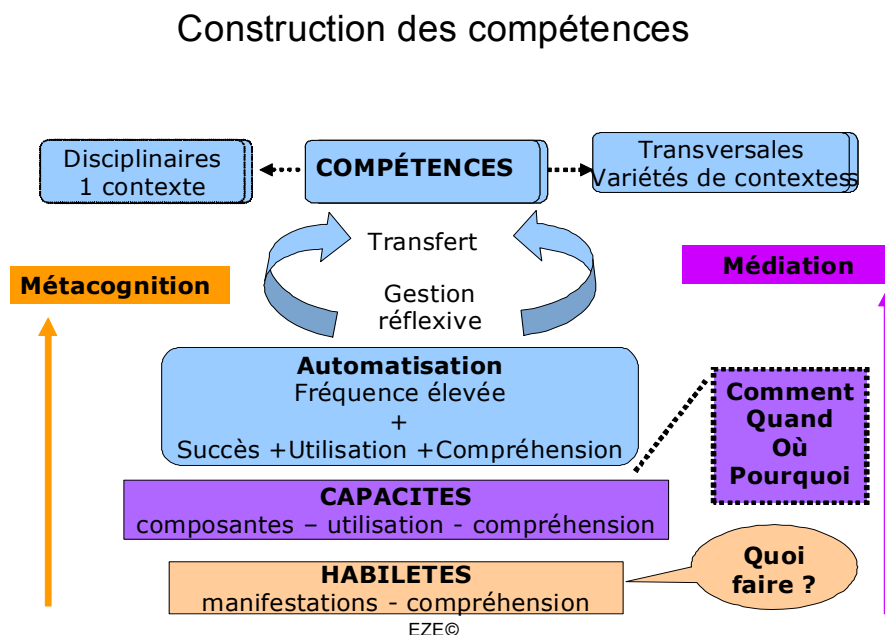
Aussi, pour Lucchini (1998), cette définition de Vanistendael (1995) est fonctionnaliste et réductionniste parce qu'elle fait l'impasse sur la construction du sens et les activités cognitives de l'acteur social que constitue l'enfant de la rue. En s'appuyant sur la sociologie clinique, l'interactionnisme symbolique et l'ethnométhodologie, il ne comprend pas la résilience comme une question d'adaptation acceptable pour la société. Il entend mettre l'accent sur la dimension cognitive de l'interaction entre un individu et son contexte, en tenant compte des références et des représentations sous-jacentes.

En effet, un enfant peut être résilient même s'il est perçu comme étant déviant par cette même société. (Lucchini 1998, p. 362).

Pour prendre en compte la critique émise par Lucchini (1998), il convient de distinguer les notions : d'habiletés, de capacités et de compétences, issues de la psychologie cognitive. Les habiletés s'appliquent à ce que l'individu sait faire. Les capacités s'acquièrent par l'exercice des habiletés dans des tâches qui font sens. La société ne porte pas de jugement sur la compétence qui est simplement jugée comme suffisante ou insuffisante par rapport à un processus d'adaptation considéré comme réussi que ce soit dans une institution, à l'école, au travail ou à la maison. En effet, si l'on considère la progression des différents niveaux d'intégration d'un

apprentissage selon la psychologie cognitive, le premier stade est celui de l'habileté, qui correspond à l'atteinte de la compréhension permettant la rétention de l'information dans la mémoire. Le passage de l'habileté vers le second stade, celui de la capacité, s'effectue lorsque l'enfant est en mesure de passer à l'action et d'utiliser ce qu'il a compris dans le contexte d'une situation dont le niveau de complexité est plus élevé. Alors qu'au stade de l'habileté, l'enfant a compris quoi faire, au stade de la capacité, il lui faut maîtriser les conditions nécessaires pour utiliser ce qu'il a compris, soit pourquoi, comment, quand et où le faire. Le passage de la capacité vers la compétence, se concrétise lorsque l'utilisation de ce que l'enfant a compris se révèle judicieux au point que le succès obtenu l'amène à en augmenter la fréquence. Cette augmentation de la fréquence d'utilisation entraîne l'automatisation des savoirs - faire procéduraux et du comment être que l'enfant a développé au stade de la capacité et qui deviennent alors intégrés dans un savoir - agir. Nous avons tenté de schématiser la construction de la compétence dans la figure 4, présentée ci-après.

Figure 4 : Construction de la compétence



Elle permet de montrer que les compétences s'appuient sur les habiletés et capacités et qu'elles se construisent grâce à la médiation et la pratique de la métacognition, de la part d'un intervenant auprès d'un apprenant. Mais plutôt que de parler des compétences, il serait préférable de parler de la compétence, dans le cas de l'exemple des enfants de la rue. En effet, certaines compétences

peuvent manquer, mais il importe de reconnaître la compétence acquise à travers l'expérience et l'utilisation d'un certain nombre de capacités et d'habiletés. Il peut en être de même pour des personnes confrontées à une situation particulière de déstabilisation et l'ayant surmontée. L'implication positive dans le monde interpersonnel, nécessite à notre avis, l'expérience d'une médiation soutenante et confiante dans les habiletés et capacités à mobiliser. Dans l'exemple, des enfants de la rue muent par la même dynamique de survie, la médiation se fait essentiellement par les pairs. On peut donc considérer qu'elle est indispensable mais insuffisante. Il est nécessaire pour eux de s'impliquer de façon positive dans les relations interpersonnelles plus larges au niveau de la société. Pour cela il est besoin d'adultes ou d'aînés médiateurs. Il n'est donc pas étonnant, de constater que le concept de résilience a gagné en popularité dans le cadre des intervenants sociaux et éducatifs. L'école ou les institutions éducatives, ou encore les travailleurs socio-éducatifs peuvent jouer un rôle très important, dans cette expérience de médiation.

Une société définit à quoi l'enfant doit s'adapter et les moyens légitimes qui permettront cette adaptation. Or l'enfant dans la rue développe de nombreuses habiletés.

L'habileté est avant tout instrumentale – savoir faire le guet, savoir reconnaître des situations dangereuses, acquérir une technique facilitant le vol, par exemple. La compétence n'est pas une simple habileté technique, mais comporte la capacité de juger et de comparer des événements, des personnes et des choses. La compétence est de nature cognitive. (...) Les représentations de l'enfant constituent alors la dimension cognitive de sa compétence. (Lucchini, 1998, p. 363)

Il n'est pas facile d'établir une distinction nette entre capacité et compétence car elles sont dépendantes l'une de l'autre. On peut faire l'hypothèse que selon les individus il existe des dosages différents entre capacité et compétence. Cela demande un travail tout en finesse de la part des intervenants pour établir un rapport interpersonnel basé sur la confiance permettant une connaissance approfondie de l'individu pour reconnaître les habiletés, les capacités et la compétence développées. Chez l'enfant en situation de rue, les habiletés et stratégies sont souvent reconnues mais jugées illégitimes et déviantes et on ne prend pas la peine de s'intéresser à la compétence. Or c'est elle qui permet la construction du sens.

C'est la compétence qui est à l'origine des rapports que l'enfant construit avec son environnement et donc qui lui permet de le structurer plus ou moins durablement. La compétence permet l'action (au sens de la conduite humaine). L'action permet à l'acteur de se situer dans le temps. (...) La compétence permet à l'enfant d'interpréter le monde en général et donc le monde de la rue en particulier. (Lucchini, 1998, p. 363)

Pour évaluer la compétence d'un individu il convient donc de s'intéresser à l'interprétation qu'un individu donne du monde dans lequel il vit, avoir accès à son passé, sa biographie, ses

représentations, pour expliquer le comportement actuel dans son cadre de vie. Sameroff (2006) semble aller dans ce sens également, lorsqu'il affirme lui aussi, que dans des contextes à risque élevé, le comportement antisocial peut refléter la résilience.

Toutefois, nous opterons avec Yates (2006), pour souligner que dans ce cas il s'agirait plutôt de processus opérant en phase de survie et qu'il est impossible de :

(...) nier la réalité où l'adaptation positive dépasse la simple survie ; un aspect clé de la résilience est centré sur l'implication positive dans le monde interpersonnel. (Yates, 2006, p. 2)

Cependant, cette phase de survie, peut constituer un passage obligé pour arriver à un stade plus élevé dans le processus résilient et la construction d'une compétence, qui a besoin d'être reconnue. Nous le verrons plus loin dans un modèle de résilience proposé par Palmer (1997).

Nous voulons mettre l'accent sur le fait que la résilience n'est pas à confondre avec une capacité ou un état défini par un type d'adaptation, mais qu'il s'agit bien d'un processus lié aux interactions entre environnement et personnalité. Les recherches s'orientent bien dans cette direction, mais elles le font par rapport à une norme : *l'acceptation par le groupe, par la société de ce qui est défini comme étant une réussite*. En effet, les notions de «*adaptation réussie*» ou «*succès*» en dépit d'événements négatifs correspondent à des définitions différentes en lien avec une culture de référence. Dans certains cas, les compétences scolaires et professionnelles sont considérées comme moins importantes que les compétences relationnelles au sein de la famille ou d'une tribu. (Kumpfer, 1999, p. 212). Toutefois, selon Manciaux et al. (2001), s'appuyant sur un certain nombre de programmes basés sur la résilience se développant dans plusieurs pays des Tiers-mondes, mais aussi au Canada, ou encore en Europe de l'Est, la résilience peut être considérée comme un phénomène universel.

Et les publications qui en émanent, (...) proviennent en fait d'expériences menées dans des contextes culturels très divers et prouvent qu'en dépit de ces différences de cultures, la résilience apparaît bien comme un phénomène universel. (Manciaux et al. 2001, p.16)

C'est pourquoi, dans le contexte de la naissance d'un enfant handicapé au sein d'une famille, il nous paraît intéressant de nous arrêter sur les modèles de résilience rencontrés dans la littérature, car ils permettent précisément un autre regard concernant les prises en charge et peut-être une opérationnalisation du concept afin qu'il puisse servir les professionnels agissant sur le terrain éducatif ou accompagnant les familles. Nous voulons maintenant présenter l'évolution des modèles et celui que nous avons retenu pour notre recherche.

2.4 Des modèles de résilience

Luthar, Cicchetti et Becker (2000), dans leur article ont présenté des modèles en cours et l'évolution apparue au fur et à mesure des recherches effectuées. Nous reprenons les principales données en les complétant, par d'autres lectures.

2.4.1 Contexte et personnalité

Les premières hypothèses qui ont guidé les recherches chez Garmezy (1985) Werner & Smith (1982,1992) mettaient l'accent sur :

- les influences des relations sociales (voisinage, supports sociaux)
- les capacités de la famille (mauvais traitement ou chaleur familiale)
- la personnalité de l'enfant (niveau d'intelligence et capacités sociales)

Celles-ci ne faisaient que reprendre ce qui avait déjà cours depuis fort longtemps dans le domaine des sciences sociales.

2.4.2 Perspective écologique et transactionnelle

Un second modèle s'est davantage intéressé au contexte écologique en lien avec le développement de l'enfant selon les théories de Bronfenbrenner (1981) et dans une perspective transactionnelle, Cicchetti et Lynch (1993). Ce modèle est assez bien synthétisé par le schéma de Kumpfer (1999, p. 185) que nous nous sommes permis de traduire. Il permet de visualiser les processus à l'œuvre, dans la résilience et de distinguer les différents concepts auxquels le processus de résilience fait appel. Pour construire son modèle Kumpfer (1999) s'est appuyée sur un grand nombre de recherches parues dans le monde anglo-saxon (Neiger, 1991 ; Egeland, Carlson, & Sroufe, 1993 ; Cicchetti & Garmezy, 1993 ; Liddle, 1994 ; Luthar, 1993 ; Dunn, 1994 ; Gordon & Song, 1994 ; Walker, 1995).

Kumpfer (1999) a tenté de mettre en place un cadre préliminaire comme point de départ pour organiser les facteurs et les processus permettant de prédire les résultats positifs en cas de situation à hauts risques, car elle souhaite rendre opérationnel le concept de résilience. Dans la figure 5 (voir p. 51 de ce travail), adaptée de Kumpfer (1999, p. 185), cité également par Wustmann (2004, p. 65), l'adversité est désignée par un stress. Celui-ci active le processus de résilience et constitue la première dimension significative sur les six dimensions du modèle pour le développement de la résilience. Il s'agit de quatre domaines d'influence constituant des

prédicteurs (numéros 1 à 4 de la figure 5 présentant ce modèle) et deux processus transactionnels (numéros 5 à 6, de la figure 5). Nous allons les présenter ci-dessous pour faciliter la lecture du schéma, avec les numéros correspondant à ceux mentionnés dans le schéma :

1 Le stress

Le niveau de stress est influencé par l'évaluation qui en est faite par la personne exposée à ce stress soit comme un défi, soit comme une menace, soit comme une perte. C'est ce stress qui est à l'origine d'un déséquilibre ou d'une rupture de l'homéostasie personnelle ou de l'organisation de l'unité soit familiale, soit d'un groupe ou d'une communauté.

2 Les dispositions environnementales

Celles-ci doivent constituer un équilibre entre les facteurs de risques et les facteurs de protection, faisant partie de l'environnement d'un enfant. Cela concerne aussi bien l'environnement familial, que celui des institutions éducatives ou les groupes de pairs de l'environnement social ainsi que le contexte de société. Les variables qui peuvent influencer ces facteurs sont le niveau de développement, l'âge, le sexe, le contexte socioculturel, économique, géographique et historique. Il peut bien entendu exister un effet cumulatif des différents facteurs augmentant ou amoindrissant les risques.

3 Les ressources personnelles

Elles peuvent s'observer chez les personnes ayant développé un processus de résilience :

- Les capacités cognitives
- La stabilité émotionnelle
- La santé et les forces physiques
- Les compétences sociales
- La motivation et la foi

4 Conséquences dans le développement

Un développement positif se manifeste par le maintien et la construction de capacités et compétences en lien avec l'âge de l'enfant et l'absence d'atteintes psychiques. Ce développement devient aussi un prédicteur pour une adaptation réussie permettant l'apprentissage de la maîtrise des situations de stress à venir.

5 Les processus transactionnels mis en jeu entre une personne et son environnement

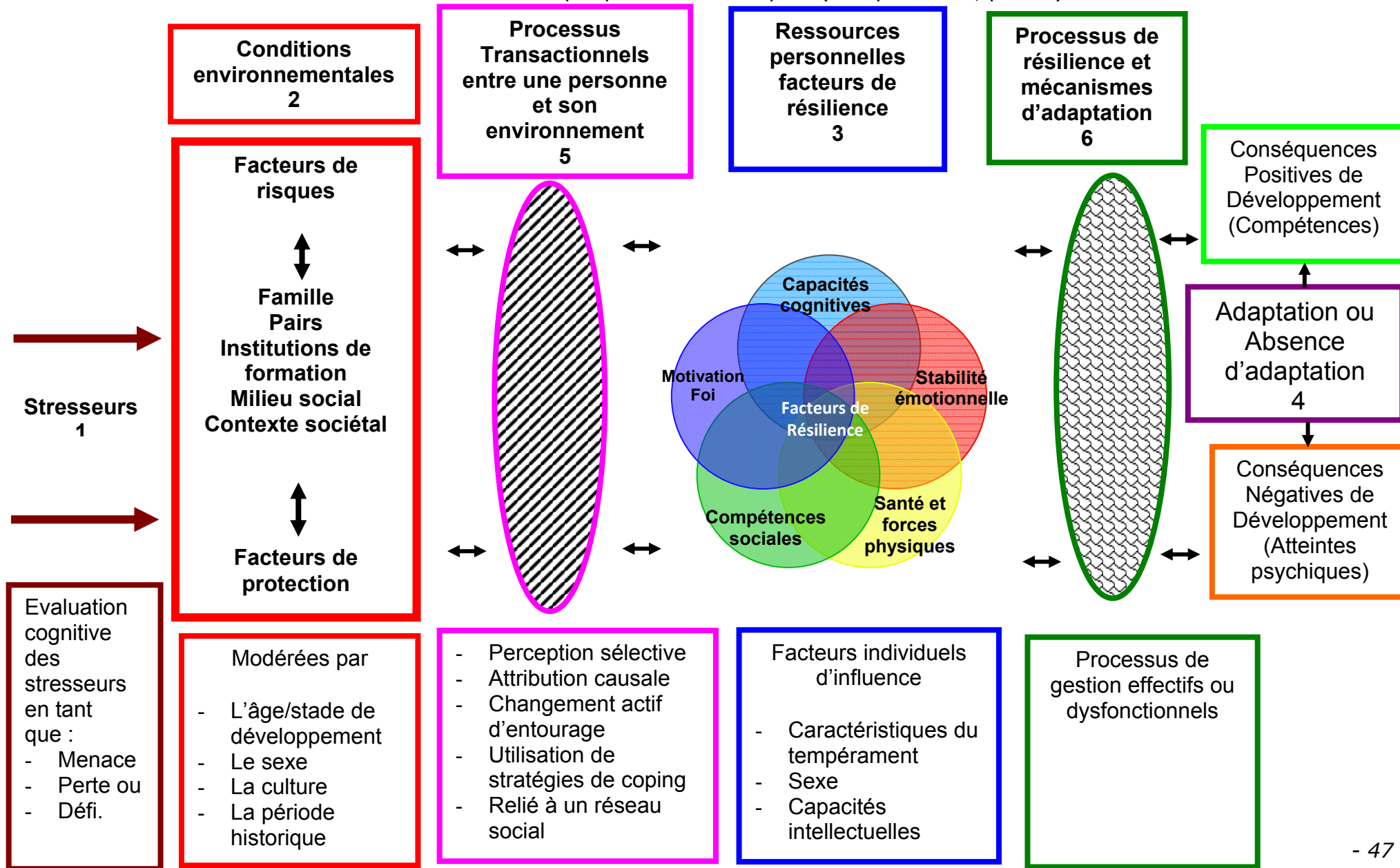
On pourra observer les perceptions et l'interprétation données aux événements et les stratégies actives ou passives pour tenter de surmonter les menaces, les défis, ou les difficultés environnementales pour se construire un espace plus protecteur.

6 Les processus transactionnels mis en jeu entre une personne et son développement

Il sera possible d'observer des conséquences positives, ou des adaptations réussies dans certains aspects du développement, ou encore elles seront observables plus tard dans un nouveau développement dans une perspective à long terme à l'âge adulte. Des perturbations peuvent surgir, mais comme il s'agit d'un modèle dynamique, il n'est pas impossible d'assister à une réintégration voire une résilience plus tardive malgré tout. Les processus sont à l'œuvre effectivement ou alors ils peuvent être dysfonctionnels.

Figure 5 : Schéma d'un cadre conceptuel pour la résilience

Traduit et adapté par E. Zeder d'après (Kumpfer 1999, p. 185)



2.4.3 Perspective organisationnelle et structurale

Une troisième théorie pertinente se trouve dans une perspective organisationnelle et structurale (Cicchetti & Schneider-Rosen, 1986 ; Sroufe, 1979). Elle repose sur la croyance qu'en général la continuité et la cohérence sont des compétences qui se dévoilent avec le temps, c'est-à-dire sur le long terme. Cet aspect est aussi pris en compte dans le modèle de Kumpfer (1999). Deux facteurs d'influence restent aussi importants l'un et l'autre dans le processus de développement, les choix individuels et la structuration personnelle d'une part, les facteurs de l'histoire individuelle et les influences courantes d'autre part. (Cicchetti & Tucker, 1994). D'autres chercheurs ont adopté une perspective organisationnelle dans leur approche théorique. (Cicchetti & Rogosch, 1997 ; Cicchetti & al. 1993 ; Egeland & Farber, 1987 ; Gest et al. 1993 ; Luthar 1995 ; Masten et al. 1995, 1999). Ajoutons que pour Luthar (2006), la notion de résilience représente une aide heuristique dans la science du développement, elle procure un cadre de pensée pour les sciences de l'éducation. Certains praticiens ont utilisé le concept de résilience sur le terrain et pensent qu'il est surtout pragmatique davantage que scientifique. Leurs observations relevées par Vanistendael & Lecomte (2000) peuvent être intéressantes.

Pour les praticiens la résilience est une capacité, latente ou manifeste, construite ou rétablie.
La résilience n'est jamais absolue. Ceci remet en question l'idée d'individu invulnérable.
La résilience peut être variable, d'où la nécessité de construire, voire d'entretenir la résilience.
La résilience se construit dans l'interaction d'une personne avec son entourage.
La résilience a deux composantes : la résistance à la destruction et la capacité de construire positivement. Le concept est donc plus riche que celui de résistance et lié à la découverte de sens.
La résilience comporte une dimension éthique.
La résilience pourrait s'appliquer à des systèmes sociaux tels famille, communauté...
La résilience se situe dans un contexte social et culturel.
La résilience peut inspirer et parfois orienter la politique sociale, mais elle n'en est pas un substitut.
(Vanistendael & Lecomte, 2000, pp.110-112)

Ces perspectives pragmatiques dans les prises en charge médico-sociales, ont été généralisées par Manciaux et al. (2001), ils montrent les transformations qui peuvent s'opérer dans ces prises en charge lorsqu'un changement de perspective s'opère qui intègre le processus de résilience. Dans le tableau 2 suivant, nous citons cette synthèse.

Tableau 2 Changement de perspectives dans les prises en charge intégrant le processus de résilience dans leur pratique.

Source : Manciaux et al. (2001, p. 246),

DE	→	A
<i>La personne est définie comme un cas : les symptômes sont additionnés pour aboutir à un diagnostic.</i>		<i>La personne est définie comme unique : les traits de personnalité, les talents et les ressources sont additionnés pour constituer des forces.</i>
<i>La thérapie est centrée sur le problème.</i>		<i>La thérapie est centrée sur les possibilités.</i>
<i>Les récits personnels aident à l'évocation d'un diagnostic grâce à l'interprétation faite par un expert.</i>		<i>Les récits personnels sont le chemin essentiel pour connaître et apprécier la personne.</i>
<i>Le praticien est sceptique au sujet des histoires personnelles et des rationalisations de son client.</i>		<i>Le praticien connaît la personne et l'écoute avec bienveillance.</i>
<i>Le traumatisme dans l'enfance est le précurseur ou le prédicteur de la pathologie adulte.</i>		<i>Le traumatisme dans l'enfance n'est pas prédictif. Il peut affaiblir ou renforcer l'individu.</i>
<i>La pièce centrale du travail thérapeutique est le plan de traitement établi par le praticien.</i>		<i>La pièce centrale du processus thérapeutique est l'aspiration de l'individu, de la famille, de la communauté ainsi que des professionnels.</i>
<i>L'expert, au sujet de la vie du client, est le praticien.</i>		<i>Les experts sont l'individu lui-même ainsi que les membres de sa famille et de sa communauté.</i>
<i>Les possibilités de choix, de contrôle, d'implication et de développement personnels sont limitées par la pathologie ou par la société.</i>		<i>Les possibilités de choix, de contrôle, d'implication et de développement personnels sont ouvertes.</i>
<i>Les ressources utiles pour le traitement sont la connaissance et les compétences du professionnel.</i>		<i>Les ressources utiles pour le traitement sont aussi les forces, capacités et compétences adaptatives de l'individu, le soutien de la famille et de la communauté.</i>
<i>L'aide vise surtout à réduire les effets des symptômes et les conséquences personnelles et sociales négatives des actions, émotions, pensées ou des relations.</i>		<i>L'aide vise surtout à faire avancer la personne dans la vie, en affirmant et en développant ses valeurs et engagements, en la faisant devenir et se découvrir membre d'une communauté.</i>
Et Manciaux et al. ajoutent		
<i>La famille et les bénévoles compliquent le travail des professionnels.</i>		<i>La famille et les bénévoles sont des atouts précieux dans le travail professionnel.</i>

Face à une situation difficile, plusieurs issues sont possibles. D'une part, il peut s'en suivre des conséquences destructrices, voire fatales chez certains individus. D'autre part des souffrances psychiques peuvent faire leur apparition et perdurer. Toutefois, il peut être possible, également de voir se développer des capacités de résistance, d'adaptation et de développement « florissant », en dépit de la déstabilisation rencontrée et de l'adversité endurée.

Nous pensons qu'il est de ce fait préférable de considérer le processus dans une perspective évolutive.

2.4.4 Perspective du concept de résilience comme un modèle évolutif

Lorsque l'on envisage la résilience comme un processus évolutif, le concept peut aider les professionnels à découvrir, les capacités d'évolution des personnes, ayant souffert. Ces personnes confrontées à des aidants optant pour ce réalisme qui fait place à une espérance, où la compétence repérée permet de sortir de l'impuissance apprise. Dans cette perspective, envisager différentes étapes ou paliers, permet une meilleure analyse de la situation. Palmer (1997), propose une approche de ce type pour comprendre l'itinéraire des enfants d'alcooliques en tenant compte du fait que la résilience est un processus évolutif dont elle repère quatre degrés :

La survie anémique : vivant dans un état de constant chaos, l'individu concentre toute son énergie sur sa survie et sa sécurité. Il ne fait que très peu appel à ses ressources personnelles et à celles de son entourage, et a des pensées et des comportements destructeurs.

La résilience régénératrice : dans cette phase, se développe des compétences et des stratégies d'adaptation constructives. La personne découvre des moyens plus efficaces de gérer les défis que lui pose l'existence et commence à faire appel à ses ressources personnelles et à celles de l'entourage. Cette amélioration est cependant incomplète, les périodes de stabilité étant entrecoupées de fréquentes crises.

La résilience adaptative : les périodes stables sont assez longues malgré quelques coupures. La personne porte un regard positif sur elle-même et éprouve un sentiment personnel d'unité. Elle sait bien utiliser ses ressources personnelles et celles de son environnement, ce qui lui permet d'évoluer.

La résilience florissante : la personne s'adapte bien aux réalités de l'existence et utilise pleinement son énergie. Elle éprouve un profond sentiment d'intégration personnelle et considère que la vie a du sens et qu'elle-même peut la maîtriser.

(Palmer, 1997, p. 201-209)

Ce modèle d'analyse permet aux professionnels de changer de regard sur une population donnée en ne se focalisant pas sur une pathologie ou une problématique, mais en étant sensible aux efforts d'un individu ou de sa famille pour faire face à l'adversité. Toutefois le modèle de Palmer (1997) est construit en lien avec une problématique spécifique. Peut-il être généralisable à d'autres problématiques ? Si nous nous référons à Kumpfer (1999) qui a généralisé son modèle du processus de résilience, cela devrait être possible. Comme Palmer (1997), elle distingue quatre niveaux de réintégration possible suite à une désorganisation liée à un événement provoquant un bouleversement ou une perturbation, ou encore une déstabilisation.

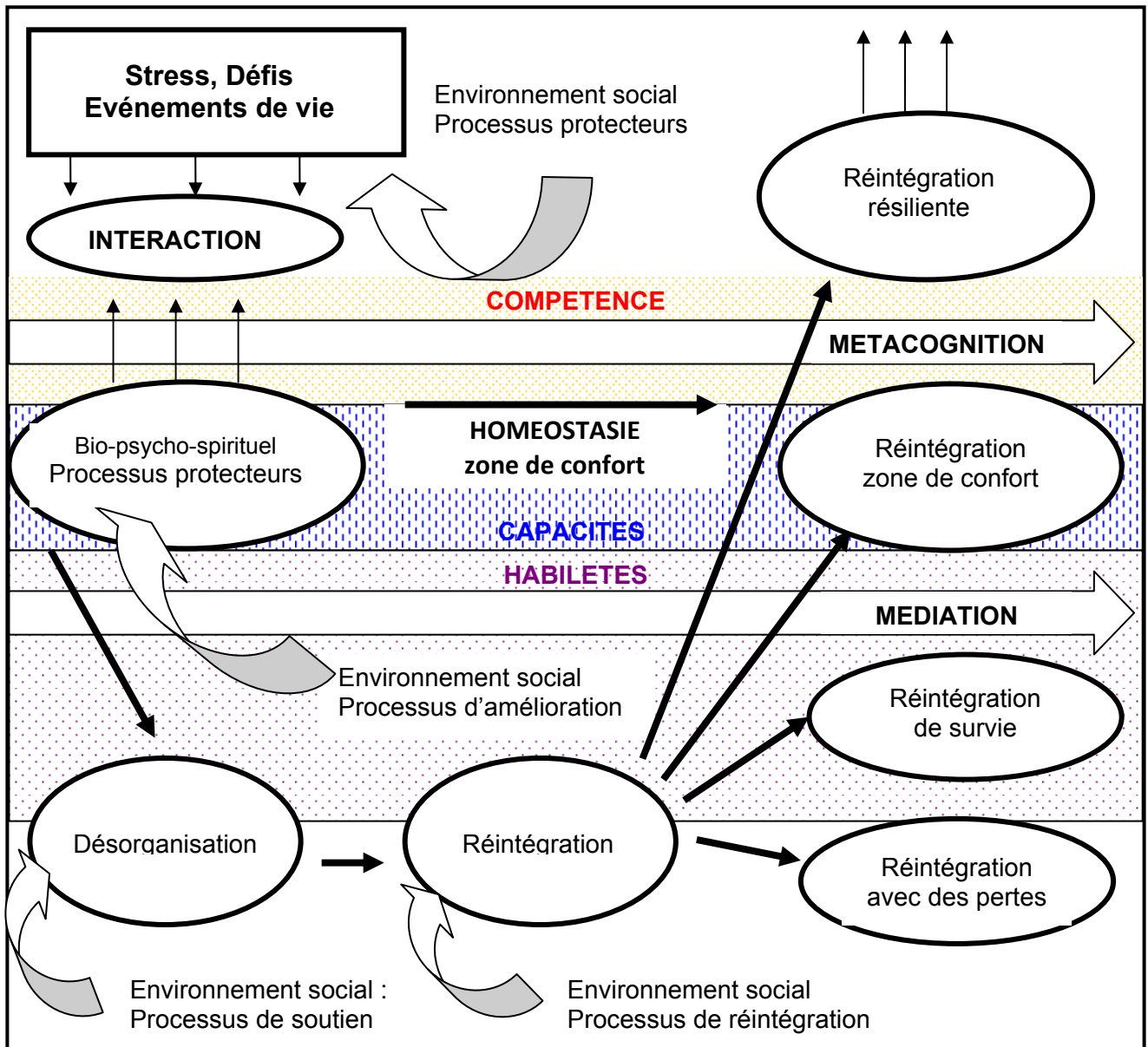
Nous faisons l'hypothèse que ces quatre degrés repérés dans le processus de résilience peuvent s'observer chez des individus soumis à une adversité à laquelle ils doivent faire face. Le facteur temps écoulé entre la première confrontation à cette adversité et le moment d'observation ou d'intervention ont une certaine importance. En effet, l'observateur, accompagnateur pourra

détecter le processus à des niveaux différents en fonction du temps écoulé, des stratégies adaptatives adoptées, des ressources environnementales à disposition. Il doit toujours pouvoir dans une situation donnée détecter ou stimuler dans le présent, ce qui à long terme pourra permettre l'émergence d'un processus qui est porté par l'espérance de son apparition.

Nous reprenons le schéma général du modèle évolutif du processus de résilience en le modifiant légèrement pour faire apparaître la dimension d'une médiation appropriée et la pratique de la métacognition, à travers les différentes phases de réintégration possible, des habiletés, capacités et compétence peuvent voir le jour et être repérées et stimulées.

Figure 6 : Un modèle évolutif du processus de résilience

Source : Kumpfer, 1999, p. 213 adapté.



Avec Johnson (1999), nous constatons que ce modèle organise le concept au sein d'un cadre dynamique et constitue une construction complexe, dans laquelle sont contenus un grand nombre de concepts. C'est pourquoi, il est très difficile de prétendre vouloir « mesurer » la résilience. En outre, Johnson (1999, pp. 226-227) compare le modèle transactionnel de Kumpfer (1999) à la théorie Piagétienne expliquant comment de stade en stade un individu en développement

parvient au processus d'équilibration. Celui-ci peut être perturbé par un nouveau déséquilibre qui fournit à l'individu l'opportunité de changer de cap et d'arriver à :

- 1) Une réintégration résiliente ou un niveau supérieur de résilience et de forces gagnées
- 2) Une réintégration homéostatique, le même stade que celui qui précédait la perturbation, qui constitue une zone de confort
- 3) Une réintégration de survie qui peut paraître inadaptée, un stade inférieur à celui qui précédait la survenue de la perturbation
- 4) Une réintégration avec des pertes et dysfonctionnelle au sein de laquelle il est possible de réduire la distance qui nous sépare du niveau homéostatique en tout temps.

Toutefois la comparaison avec les stades Piagétiens s'arrête là. En effet, le processus de résilience consiste à négocier personnellement à travers la complexité des facteurs de risques et de protection rencontrés dans l'environnement, qui sont eux-mêmes filtrés par les représentations et le sens trouvé et créé par les acteurs impliqués et les compétences acquises, au fur et à mesure des défis relevés.

2.5 Résumé du concept de résilience

Nous pouvons retenir l'idée que la résilience est un processus.

Dans ce processus interviennent : la résistance, des stratégies adaptatives en fonction d'un environnement donné et d'une adversité à laquelle il faut faire face. En outre, l'histoire individuelle et les représentations mentales forgées en fonction des expériences de vie jouent également un rôle dans ce processus. Elles permettront l'apparition d'habiletés, de capacités et une compétence acquises dans un cadre de vie donné, au sein d'un contexte historique et socioculturel qui font de l'individu un sujet dynamique de son histoire. Il apparaît donc un premier point à éclaircir : le processus de résilience constitue-t-il un nouveau concept ou bien s'agit-il simplement d'une autre manière d'évoquer les questions relatives au stress et aux stratégies adaptatives ?

Dans le chapitre 3 nous allons approfondir les questions relatives aux stratégies adaptatives et au stress, notions auxquelles les auteurs évoquant la résilience font constamment référence.

Il nous est possible de préciser que dans la notion de résilience sont contenus deux aspects : d'une part une contraction, un retour sur soi, cela est observable sur le court terme et d'autre part l'idée

d'un rebondissement, d'un mouvement dynamique vers l'avant, pour s'en sortir, construire un avenir, là il faut envisager le long terme, pour constater l'effet.

Ce n'est donc pas tant la souffrance ou l'exposition à un stress qui produirait un individu résilient. Il semblerait que les valeurs qu'une société peut proposer à l'individu, en situation de faire face à une adversité, aurait un rôle à jouer. La première de ces valeurs serait de croire en la personne comme sujet irréductible et digne de respect. Il s'agit de manifester du désir de vivre pour celui qui souffre et de ne pas l'enfermer dans des catégories prédéterminées, quelle que soit la théorie à laquelle l'aidant se réfère.

Parmi les différents modèles du concept de résilience rencontrés dans la littérature, nous avons retenu celui de Kumpfer (1999). Il nous montre que le processus de résilience n'est pas une construction simple mais complexe qui peut évoluer au cours d'une vie. Nous opterons pour ce modèle qui se veut opérationnel, pour analyser le corpus de notre recherche, ainsi nous pourrions vérifier son opérationnalité.

Il nous reste, maintenant à examiner ce que les chercheurs entendent par les notions de stress et d'adaptations, qui sont présents dans ce concept, mais qui ne doivent pas être confondus avec celui-ci.

3 Les notions d'adaptation et de stress

3.1 Introduction

Le processus de résilience contient l'idée d'adaptations plus ou moins abouties, suite à des situations évaluées comme un stress ou un défi auquel il faut faire face. De ce fait il nous paraît nécessaire de rappeler ce dont il s'agit, lorsque ces notions sont évoquées.

Les stratégies adaptatives sont mises en place par les individus lorsqu'ils sont confrontés à ces situations stressantes ou traumatisantes. Nous allons dans la suite de ce chapitre proposer

1. Une définition de la notion de stress, puis aborder les deux grandes approches se reflétant dans la littérature du domaine pour aborder le stress.
2. Une approche psychodynamique pour faire face au traumatisme
3. Une approche contextuelle se basant sur l'idée d'interaction entre une personne et son environnement.

Nous allons mettre en évidence la spécificité de chaque approche. Enfin, nous argumenterons notre choix dans le cadre de cette recherche, en tentant une synthèse des deux approches évoquées.

3.2 Définition et évolution du concept de stress

Dans un premier temps le stress est surtout considéré comme un stimulus négatif de l'environnement, puis il a été vu comme une réponse physiologique de la personne aux stimuli aversifs (Selye, 1956). Toutefois, il n'est pas possible d'exclure la prise en compte de la relation dynamique d'un individu, ses émotions et cognitions, avec son environnement, et l'action qui en découle. C'est pourquoi, la recherche dans ce domaine a connu un développement renouvelé par l'apparition de la théorie du « coping » un terme anglais qui pourrait se traduire par «stratégies adaptatives». La plupart des chercheurs font mention de Lazarus (1966) qui présenta un modèle «transactionnel» du stress et du coping. Il considère qu'entre une situation et une personne il peut y avoir influence non seulement de la situation sur la personne mais aussi de la personne sur une situation. Pour Lazarus (1966) le stress intervient lorsque les ressources personnelles d'ajustement

ou d'adaptation sont dépassées. Dans cette perspective, Plancherel, (2001, p. 13) nous invite à distinguer dans le stress deux aspects :

1. Les stressseurs aigus qui engendrent le stress :

Il s'agit de situations soudaines, déstabilisantes, événements inattendus qui font effraction dans la vie d'une personne tels que maladies, accidents, événements traumatisants. Il serait possible de les désigner comme l'ensemble des transactions générant des réactions d'anxiété suite à la perception d'une menace.

2. Les réponses au stress où il distinguera :

- Les réponses physiologiques telles que : tension artérielle plus élevée, rythme cardiaque plus rapide, tension des muscles, respiration saccadée. A long terme l'effet cumulatif de ces réactions peut provoquer ulcère d'estomac, trouble du sommeil et de l'appétit.
- Les réactions émotionnelles se manifestant par une anxiété au stress lié à un stimulus aversif ou par une dépression lorsqu'un stress est lié à une perte.
- Les réactions au plan cognitif qui consistent en rumination ou apparition de soucis accompagnées d'une augmentation des capacités cognitives en début de stress puis un déclin des capacités lorsque le stress augmente et persiste sur la durée.

Entre les stressseurs et les réponses, diverses interactions existent telles que : la menace, l'impact, la période post-impact et pour le stress psychologique : l'évaluation de la perception de l'événement. Dans cette perception il est possible de distinguer deux moments :

- Lors du premier moment la personne évalue le danger du stressseur ou la menace
- Lors du deuxième moment la personne évalue ses ressources et sa capacité à surmonter la situation.

Le stress peut avoir plusieurs conséquences dans la vie d'une personne. Certaines maladies semblent directement dépendantes du stress. Il est possible d'en distinguer deux catégories :

- Les maladies de l'adaptation : telles que l'asthme, l'ulcère à l'estomac, l'hypertension artérielle, certaines formes de rhumatisme, certains diabètes. On peut rajouter des maladies psychosomatiques et des maladies allergiques. (Plancherel, 2001, p. 23)
- Les maladies de l'esprit ou du comportement : l'angoisse se manifeste sous forme d'anxiété généralisée, soit de panique comme dans les phobies ; ou par la dépression : la modification de

l'humeur qui s'accompagne d'inhibitions sur les plans intellectuel, affectif, sexuel. (Rivolier, 1989)

Chez les enfants, le stress a davantage d'influence sur les troubles du comportement. (Bayley et Garralda, 1987, 1990)

Deux grandes approches psychologiques se reflètent dans la littérature du domaine pour faire face au stress :

- Une approche psychodynamique, qui évoque plutôt le traumatisme et ses effets
- Une approche contextuelle, se basant sur l'idée d'interaction entre une personne et son environnement.

Nous allons mettre en évidence la spécificité de chaque approche.

3.3 Une approche psychodynamique pour faire face au traumatisme

Celle-ci est tirée de la théorie des mécanismes de défense développée par Freud (1933). Il s'agit de processus inconscients qui ont pour but de diminuer les tensions et conflits internes, intrapsychiques. Le terme de défense est d'abord associé à celui de psychonévrose, employé par Freud pour désigner des affections psychiques. Les écrits au sujet du traumatisme psychique comme notion et comme réalité clinique ont été très nombreux depuis le succès des premières élaborations théoriques freudiennes.

Pour Marty (2001),

Cette notion (traumatisme psychique) est devenue un lieu de malentendus où se mêlent fantasme et réalité, actualité et résurgence du passé, aspects quantitatifs et vulnérabilité, aléas de l'histoire événementielle et événement psychique. (Marty, 2001, p.1)

Les débats n'ont jamais été vraiment clos. Aïn (2007) affirme que le traumatisme est une notion qui court tout au long de l'histoire de la psychanalyse, mais cette notion est restée mystérieuse ainsi que la manière d'en émerger. Tisseron (2007) rappelle que :

L'important, c'est de comprendre qu'entre le traumatisme et sa gestion, le monde intérieur du sujet joue un rôle capital. Et puis Nicolas Abraham insistait aussi sur le fait que la reconstruction psychique qui suit le traumatisme ne peut être menée à bien que si elle s'appuie sur un support relationnel. (Tisseron & Cyrulnik, 2007, p. 20)

Ce support relationnel passe par une personne.

Il est possible d'admettre une évolution du concept de mécanismes de défense. Ils furent associés à des affections psychologiques au départ, pour aboutir à l'idée de les considérer comme des

réponses adaptatives (Vaillant, 2000). Ionesco et al. (2004) font une distinction entre mesures défensives et mécanismes de défense.

Les mesures défensives sont constituées de différentes formes d'activités qui peuvent être des façons normales d'exprimer toute une variété de choses et, qui, dans certaines circonstances, peuvent aussi être employées à des fins défensives ;
Les mécanismes, par contre, constituent des outils, développés pour protéger le moi, employés spécifiquement à cette fin, aussi bien dans la normalité que dans la pathologie. (Ionesco et al, 2004, p. 15)

Ces auteurs soulignent que ces mécanismes interviennent aussi bien dans la normalité que dans la pathologie, ils sont mis en œuvre pour protéger le Moi de ses pulsions et affects et les mesures défensives peuvent dans certaines circonstances être des façons normales pour des fins défensives d'inventer une variété de formes d'activités.

Nous allons développer ces éléments dans les paragraphes suivants.

3.3.1 Mécanismes de défenses et pathologie

Dans le monde intérieur d'un sujet, le processus de refoulement permet de rejeter dans l'inconscient les représentations traumatisantes qui demeurent actives, tout en étant inaccessibles à la prise de conscience. Pour Freud (1933), le refoulement constitue un mécanisme de défense dont se sert le moi en cas de conflits qui pourraient aboutir à une psychose. En effet, il découvre ces mécanismes à travers l'étude de cas pathologiques. Selon Laplanche et Pontalis (1990), les mécanismes de défense constituent l'ensemble des opérations pour réduire ou supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Ils peuvent avoir une allure compulsive et opèrent au moins partiellement de façon inconsciente. Selon Ionescu et al. (2004), Anna Freud, utilise les deux termes mécanismes de défense et mesures défensives en tant que synonymes.

Laplanche et Pontalis (1990), se réfèrent à A. Freud (1936) :

Anna Freud s'attache à partir d'exemples concrets à décrire la variété, la complexité et l'extension des mécanismes de défense qui ne portent pas uniquement sur les revendications pulsionnelles, mais sur tout ce qui peut susciter un développement d'angoisse : émotions, situations, exigences du surmoi. (...) Anna Freud n'entend pas se placer dans une perspective exhaustive ni systématique (Laplanche et Pontalis, 1990, p. 235)

Ils rappellent l'énumération des mécanismes qui furent effectués par A. Freud (1936) :

Refoulement, régression, formation réactionnelle, isolation, annulation rétroactive, projection, introjection, retournement sur soi, renversement dans le contraire, sublimation, l'idéalisation, l'identification à l'agresseur. (Laplanche et Pontalis, 1990, p. 235)

Ionescu (1997), fait remarquer que les mécanismes de défense sont par la suite surtout liés aux travaux d'A. Freud (1936). Selon elle, le Moi, aurait trois motifs pour se défendre contre les pulsions :

- La peur du Surmoi, rencontré dans le cas de la névrose des adultes
- La peur réelle, rencontrée chez les enfants, peur du monde extérieur ou peur du châtement
- La crainte que l'intensité des pulsions devienne excessive, rencontrée à certaines périodes de transformation physiologiques ou au début d'une poussée psychotique.

Pour Bergeret (1985), un sujet n'est jamais malade parce qu'il a des défenses mais parce que les défenses qu'il utilise habituellement peuvent être décrites comme : inefficaces, trop rigides, mal adaptées aux réalités internes ou externes et/ou exclusivement du même type. Le fonctionnement mental se voit ainsi entravé dans sa souplesse, son harmonie, son adaptation.

Dans la pratique, les cliniciens se sont rendu compte que ces mécanismes de défenses pouvaient avoir des fonctions négatives et positives.

Ionescu (1997) dégage les conclusions suivantes se basant sur les travaux d'A. Freud (1936) et de Spitz (1946) :

Les mécanismes de défense ne peuvent pas apparaître avant que certaines conditions soient remplies (par exemple, la sublimation requiert l'existence des valeurs du Surmoi) ;

La présence de certains mécanismes de défense serait normale à un certain âge et dangereuse, voire pathologique, avant, ou après. Ainsi, le refuge dans la rêverie, mécanisme normal de l'enfance, témoigne d'une maladie mentale grave lorsqu'il survient plus tard, notamment sous forme de délire ;

Une défense peut évoluer au cours de la vie et, dans certains cas, il existerait une véritable séquence développementale.

La chronologie de l'apparition des défenses est difficile à établir. (Ionescu, 1997)

Citant les travaux de Spitz (1946), à son tour, Cyrulnik (1999b, p.18), s'étonne que personne ne se soit intéressé aux 81 enfants sur les 123 observés, privés de mères qui ont été blessés mais qui n'ont pas souffert de pathologie. Alors que les auteurs citant Spitz (1946) s'intéressent davantage aux 23 enfants ayant soufferts de troubles psychoaffectifs et aux 19 enfants ayant développé une dépression anaclitique et se manifestant dans les trois phases : protestation, désespoir et indifférence. A propos de cette dépression Spitz (1953) avait observé

Si (...) l'on restitue la mère à son enfant, ou si l'on réussit à trouver un substitut acceptable pour le bébé, le trouble disparaît avec une rapidité surprenante. (Spitz, 1953, p. 121)

L'étude des mécanismes de défense dépasse aujourd'hui le champ de la psychopathologie. Ces mécanismes de défense constituent en quelque sorte des marqueurs d'un fonctionnement psychique. Ainsi les mécanismes de défense peuvent être considérés comme des réponses adaptatives.

3.3.2 Mécanismes de défenses et réponses adaptatives

Laplanche et Pontalis (1990) rappellent une autre notion introduite par Bibring (1943) et reprise par Lagache (1957), il s'agit des mécanismes de dégageement. Selon Laplanche et Pontalis (1990), Bibring (1943) a proposé de différencier les mécanismes du Moi des mécanismes de défense.

Pour Bibring E., la répétition des expériences pénibles sous le contrôle du Moi permettrait une réduction ou l'assimilation progressive des tensions. (...) Ainsi elle décrit différentes méthodes de dégageement telles que le travail du deuil, la familiarisation avec la situation anxiogène. (Laplanche et Pontalis, 1990, p. 237)

Pour Laplanche et Pontalis (1990, p.238) il conviendrait alors de distinguer :

- une activité défensive du Moi par rapport aux pulsions
- une activité de dégageement du Moi par rapport à ses propres opérations défensives

Pourrait-on assimiler cette activité de dégageement à ce que d'autres nommeraient stratégies adaptatives, dans une approche contextuelle écosystémique ?

Vaillant (2000, p.18) estime que les mécanismes de défenses visent non pas à faire disparaître l'affect pénible, mais plutôt à agir sur lui, donc à réduire la douleur. Il adopte une position claire, la présence d'une défense n'est pas une preuve de pathologie. Cet auteur pense qu'il existe autant de défenses que l'imagination permet d'en inventorier, pour lui les défenses visent à restaurer l'homéostasie psychique. Il propose toutefois une classification des mécanismes de défense en plusieurs catégories :

- Les défenses matures, qui comprennent notamment : l'altruisme, la sublimation, l'humour, l'anticipation, la répression (ou mise à l'écart).
- Les défenses immatures, au nombre de six : projection, fantaisie schizoïde, hypochondrie, agression passive, activisme et dissociation (ou déni névrotique)
- Les défenses névrotiques ou intermédiaires : déplacement, isolation de l'affect, refoulement et formation réactionnelle.
- Les défenses psychotiques qui incluent la projection délirante, la distorsion et le déni psychotique. (Vaillant, 2000, p. 36)

D'autres auteurs comme Ikhilevich et Gleser (1986,1991) décrivent cinq styles de défense suffisamment généraux pour inclure tous les mécanismes identifiés.

- Se tourner contre l'objet : des défenses comme l'identification à l'agresseur et le déplacement appartiennent à ce style défensif
- La projection : ce style est caractérisé par le fait de justifier l'expression de l'hostilité ou du rejet en attribuant aux autres des intentions ou des caractéristiques négatives, à partir de preuves déformées. Ce type d'attribution diminue l'anxiété du sujet quant à ses propres caractéristiques indésirables et crée l'illusion de la maîtrise de ces caractéristiques et de sa supériorité, améliorant ainsi l'estime de soi
- Jouer sur les principes : ce style est commun à des défenses comme l'intellectualisation, la rationalisation et l'isolation de l'affect
- Se tourner contre soi : on retrouve ici l'anticipation du pire qui engendre l'illusion d'un contrôle existentiel sur des résultats indésirables, diminuant ainsi l'impact des menaces perçues et contenant l'anxiété, bien qu'elle ne puisse pas l'éliminer.
- Le renversement : on retrouve ce style dans des mécanismes comme la dénégation, le déni, la formation réactionnelle et le refoulement.

Bien que pour leur classification les auteurs ne soient pas tous d'accord, Ionescu (1997) pense que le concept de mécanisme de défense, malgré son ancienneté, connaît un regain d'intérêt, le considérant comme des réponses adaptatives, il écrit :

De plus en plus, ces mécanismes sont conçus comme des réponses adaptatives, des processus de régulation visant à restaurer l'équilibre psychique. (...)L'importance des mécanismes de défense dans le fonctionnement psychique, aussi bien normal que pathologique, explique l'intérêt toujours plus grand que les cliniciens leur portent. Ainsi, ce concept centenaire dont il est fait un usage quotidien ne donne aucun signe de vieillissement. L'étude de son évolution contemporaine constitue un excellent exemple des remaniements qui ont lieu dans le domaine de la psychologie clinique et de la psychopathologie. (Ionescu, 1997)

De Tichey (2001) met également l'accent sur le traumatisme, les mécanismes de défense du Moi et surtout les processus de mentalisation qui pourraient constituer une approche prometteuse selon lui pour éclairer et comprendre le processus de résilience, dont il trouve la définition trop imprécise.

Toutefois, la façon de voir des cliniciens s'appuyant sur le modèle psychodynamique, suggère plutôt l'existence d'un modèle intra-individuel stable, tel un trait de personnalité, qui conduirait la personne à adopter une réponse en fonction de sa personnalité, selon un style défini. Dans ce cas

les mécanismes de défense sont bien décrits mais les changements sont difficiles à repérer, tout se passe comme si l'individu utilisait une manière constante de s'adapter sans tenir compte de la situation et du contexte. Cyrulnik (1999b) nous fait remarquer

(...) qu'en mettant en lumière l'exclusivité de la figure maternelle, on a négligé l'importance des frères et sœurs, de l'enfant unique, du voisinage, de l'école, de la rue et de l'urbanisme. (Cyrulnik, 1999b, p. 19)

Dans cette perspective, une approche contextuelle peut mieux rendre compte de l'actualisation des compétences qui peuvent être mises en place par les milieux affectifs et sociaux, à un moment donné du développement d'une personne.

3.4 Une approche contextuelle

Elle repose sur une interaction personne – environnement appelée « théorie transactionnelle du stress ». Dans ce cas les stratégies adaptatives sont définies comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux qu'un individu met en place entre lui et l'événement perçu comme une menace pour lui permettre de maîtriser, tolérer, éviter ou minimiser l'effet négatif du stress sur son bien-être physique et psychologique, selon Lazarus et Folkman, (1984).

Cette approche met en lumière une variabilité intra-individuelle des réponses données pour faire face au stress. Cette variabilité dépend des circonstances, de l'évaluation cognitive et des ressources dont une personne dispose aux différentes périodes de son cycle de vie. Dans cette approche on pense que ce sont les situations qui forcent les personnes à choisir leurs stratégies adaptatives.

Vulnérabilité, manifestations de stress, adaptation sont des éléments "observables" et font partie, selon Tomkiewicz (2001), de « l'evidence psychology ».

Nous allons d'abord revenir sur la terminologie de ce second courant en nous appuyant sur l'ouvrage de Dumont et Plancherel, (2001). Pour en retenir les éléments qui nous paraissent essentiels, nous allons les exposer en deux paragraphes suivants :

1. Adaptation et stress
2. Les stratégies adaptatives.

3.4.1 Adaptation et stress

Lorsque la littérature évoque l'adaptation, il faut également considérer la notion de stress. Les deux notions sont liées, l'une à l'autre.

Dumont et Plancherel (2001, p. 3) dans l'introduction de leur ouvrage énoncent comme situations stressantes les quatre situations qui suivent :

- La maladie physique
- La déficience intellectuelle
- Les facteurs de stress familial
- L'intégration à un groupe de pairs.

Pour Dumont et Plancherel (2001), ce sont les travaux de Cannon (1935) et ceux de Selye (1953) qui ont permis l'essor de la recherche concernant le stress. Traité d'abord d'un point de vue biologique, il fut à partir des années 1960 étudié d'un point de vue psychologique avec Lazarus (1966) et Lazarus et Folkman (1984).

Plancherel (2001) écrit :

Le stress apparaît lorsque la personne est confrontée à des demandes qui excèdent ses ressources d'ajustement. (Plancherel, 2001, p13),

L'analyse des ouvrages sur le sujet amène Dumont et Plancherel (2001), à distinguer trois façons de concevoir le stress :

Le stress comme stimulus environnemental (agent externe : désastres, événements de vie, tracas quotidiens)

Le stress comme réponse subjective (état interne de tension et évaluation subjective d'une situation jugée stressante)

Le stress comme réponse biologique de l'organisme à un stimulus ou à une situation (réactions nerveuses et hormonales). (Dumont & Plancherel, 2001, p. 4)

Selon plusieurs résultats de recherche, la résistance d'une personne au stress se développe suivant la présence plus ou moins élevée de facteurs de protection tels que : soutien social et familial satisfaisant, estime de soi positive, disposition à l'optimisme.

Lorsqu'une personne bénéficiant de ces facteurs de protection fait face à plusieurs facteurs d'adversité sans présenter de signes de détresse, on parle d'un « phénomène de résilience ». (Dumont & Plancherel, 2001, p. 5)

Nous constatons ainsi, qu'au sein même de l'étude de l'adaptation, les auteurs distinguent celle-ci du phénomène de résilience, pour lequel ils font appel aux facteurs d'adversité, l'idée d'y faire face et de ne pas présenter de signes manifestes de détresses.

3.4.2 Les stratégies adaptatives

Dumont (2001), rappelle trois concepts qui ont permis d'analyser les stratégies adaptatives. Il s'agit :

- Des ressources des stratégies adaptatives

Elles sont constituées par les caractéristiques individuelles dont l'individu dispose pour s'adapter aux situations stressantes. On peut ranger dans ces ressources : le tempérament, l'estime de soi, l'optimisme, les habiletés, le contrôle interne ou externe. Ces ressources ont bien été observées chez les personnes manifestant un processus résilient. (Voir chapitre 2 de ce travail)

- Des styles des stratégies adaptatives

Elles sont constituées des préférences habituelles dans la manière d'aborder les stress : styles approche ou évitement, centré sur le problème ou centré sur les émotions. Cela entraîne un certain nombre d'efforts qui diffèrent en fonction des styles adoptés.

- Des efforts des stratégies adaptatives

Elles représentent les stratégies comportementales et cognitives produites en situation de stress et qui peuvent changer en fonction des pressions exercées sur l'organisme de l'individu.

Lorsque ces stratégies adaptatives sont centrées sur le problème à résoudre pour réduire le stress, un certain nombre de comportements se font jour comme le fait de rechercher des informations, faire des plans, développer de nouvelles habiletés, inventer des solutions. Toutes ces stratégies catégorisées comme actives peuvent procurer un sentiment de maîtrise et d'auto efficacité.

Lorsque les stratégies sont centrées sur les émotions, on constate davantage de stratégies d'évitement comme le déni, la pensée magique ou la distraction mentale. Ces stratégies sont efficaces dans toutes les situations perçues comme incontrôlables et permettent parfois une respiration psychologique pour se soustraire à la pression liée au stress.

Cela peut également constituer une stratégie efficace au moins dans un premier temps avant de pouvoir faire face à la réalité et de pouvoir se centrer sur le problème, pour rechercher des solutions.

3.5 Résumé des notions d'adaptation et de stress

L'approche contextuelle est davantage focalisée sur l'existence de stratégies adaptatives selon un répertoire de stratégies (pensées, comportements, émotions) en fonction de la situation qui se

présente et en tenant compte des ressources personnelles, familiales et environnementales et de la perception du stress et de sa signification pour un sujet donné.

L'approche psychodynamique évoque plutôt des styles adaptatifs, avec l'idée que l'individu utilise une manière constante de s'adapter, peu importe la nature de la situation. Ce qui compte avant tout c'est l'équilibre intrapsychique.

Cependant, force est de constater qu'une personne ne peut pas adopter exactement la même stratégie face aux différents stress auxquels elle peut être confrontée.

Toutefois, il se pourrait qu'une personne sélectionne un comportement spécifique faisant partie de stratégies regroupées sous un même style. Ceci signifierait que les individus sont capables de généraliser un nombre limité de stratégies qu'ils réutilisent en fonction des situations qui se présentent à eux. L'étude des mécanismes de défense, en psychanalyse, semble rejoindre ce courant de recherche issu de la psychologie cognitive et qui concerne les stratégies visant à faire face à une situation de stress, dans lesquelles les mécanismes de défense sont inclus.

Enfin, nous relevons qu'au sein même de l'étude de l'adaptation, les auteurs distinguent celle-ci du phénomène de résilience, pour lequel ils font appel aux facteurs d'adversité, l'idée d'y faire face et de ne pas présenter de signes manifestes de détresses. Stress et adaptation sont inclus dans le concept de résilience, mais ne se confondent pas avec celui-ci.

4 Problématique de recherche

Après avoir exposé les fondements théoriques sur lesquels nous nous appuyons, nous voulons également prendre le temps d'exposer notre problématique de recherche.

4.1 Question de départ et analyse du discours de personnes concernées par la problématique

Comme annoncé en introduction la question de départ fut la suivante :

L'expérience d'être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mentale peut-elle favoriser l'émergence d'un processus de résilience ?

Nous voulons aller à la rencontre de personnes ayant fait l'expérience d'être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mental et recueillir ce qu'elles peuvent raconter au sujet de cette expérience : il s'agit d'offrir un espace de parole. Un premier élément, que nous aimerions vérifier dans le discours de ces personnes pourrait être formulé ainsi : La confrontation à un enfant en situation de handicap mental au sein d'une fratrie, provoque une situation de déstabilisation, comme semblent le soutenir les différents auteurs consultés dans le chapitre 1. Pourrons – nous vérifier cela auprès des personnes que nous allons rencontrer ?

Le deuxième élément qui fait suite au premier est le suivant :

Dans cette expérience d'être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap, il existe des effets à court terme qui apparaîtront à travers des réflexions, des adaptations plus ou moins réussies, mais aussi des processus à long terme. Parmi ces processus pourrait émerger un processus de résilience, celui-ci inclura des adaptations et se construira dans l'après-coup de l'événement traumatique ou perçu comme tel.

4.2 Questions de recherche

Les questions de recherche auxquelles nous tenterons de répondre à travers ce travail, à travers les personnes rencontrées seront les suivantes :

- Que peut-on repérer dans le discours de ce que les frères et sœurs peuvent raconter de leur expérience singulière ?
- Quelles sont leurs perceptions de la situation ?
- Peut-on relever des stratégies d'adaptation ?

- Quelles sont les conséquences qui apparaissent dans le discours, liées à l'expérience d'avoir été frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mental ?
- Est-il possible de dégager des éléments liés au contexte environnemental ?
- Le processus de résilience pourrait-il être repérable dans le discours de l'après-coup de la confrontation à un frère ou une sœur en situation de handicap. Ce processus peut-il être repéré à des niveaux différents, comme semble le proposer Kumpfer (1999) et Palmer (1997) ?
- Peut-on distinguer un processus de résilience des stratégies adaptatives, et comment ?
- Que pourrions-nous retirer de l'expérience des personnes pour améliorer l'aide qui pourrait être proposée dans l'accompagnement des frères et sœurs ?

Nous allons à présent dans la partie 2 suivante présenter la méthodologie que nous avons adoptée ainsi que les participants de notre recherche qui nous ont ouvert leur porte.

Partie 2

Exposé de la Méthodologie et Présentation des participants à la recherche

5	<i>Méthodologie</i>	69
5.1	Introduction	69
5.2	Ancrage théorique de notre méthode	70
5.3	Méthode de travail	77
5.4	Construction d'une méthode d'analyse des textes retranscrits	82
5.5	Résumé de la méthodologie	85
6	<i>Présentation des personnes participant à la recherche</i>	87
6.1	Introduction	87
6.2	Dans la catégorie 10-15 ans	88
6.3	Dans la catégorie 16-20 ans	89
6.4	Dans la catégorie 21-25 ans	90
6.5	Dans la catégorie 26-30 ans	92
6.6	Dans la catégorie 30 et plus	93

5 Méthodologie

5.1 Introduction

Comprendre et expliquer, il s'agit là de deux enjeux scientifiques pour la recherche en éducation, selon Saada-Robert et Leutenegger (2002). Il nous semble qu'ils peuvent s'appliquer également à la recherche en psychologie. Ces auteurs soutiennent trois axes indissociables selon lesquels il convient d'analyser une explication :

- Le point de vue épistémologique : c'est-à-dire les résistances internes apparues comme obstacles pour faire avancer une connaissance
- Le point de vue méthodologique : comment se constitue l'objet de l'étude
- Le dispositif et les procédés de la recherche : quels sont les processus mis en jeu par la recherche, selon quelles étapes.

Expliquer et comprendre, forment un couple inséparable, mettant en lumière deux aspects de la connaissance scientifique.

Dans notre démarche, avant de pouvoir expliquer, il nous faut d'abord comprendre. C'est-à-dire, comprendre le sens que donnent les personnes à leurs expériences, dans cette perspective notre recherche s'inscrit dans une approche qualitative – interprétative, Savoie-Zajc (2000). Nous optons pour une démarche compréhensive, au sens de Schurmans (2006) et Kaufmann (1996). Ils plaident pour ces démarches compréhensives, dans les sciences humaines. Elles conduisent le chercheur à saisir de l'intérieur, en s'appuyant sur les systèmes de valeurs des personnes rencontrées, pour interpréter et expliquer à partir des données recueillies. L'objectivation se construit au fur et à mesure de la mise en évidence de processus et de l'organisation des différents processus entre eux. Cela exige d'une part, une attitude de compréhension doublée d'une écoute attentive. D'autre part, une prise de distance est nécessaire pour opérer une analyse critique. C'est dans le va et vient entre théories et analyse fine des discours issus des transcriptions faites que l'objectivation pourra précisément se construire. Cela nous place réellement dans un travail de type artisanal, comme évoqué par Kaufmann (1996) :

L'enjeu est pour nous de formuler explicitement les relations qui pourraient apparaître entre les différentes données issues des différents entretiens de recherche retranscrits et analysés.

L'artisan intellectuel est celui qui sait maîtriser et personnaliser les instruments que sont la méthode et la théorie, dans un projet concret de recherche. Il est à la fois : homme de terrain, méthodologue et théoricien, et refuse de se laisser dominer ni par le terrain, ni par la méthode, ni par la théorie. Car se laisser dominer, c'est être empêché de travailler. (Kaufmann, 1996, p. 12)

Pour nous, un des problèmes était de savoir comment aborder objectivement quelque chose qui était subjectif, c'est à dire rattaché à une histoire personnelle, à des événements singuliers, sans nous laisser piéger par une interprétation hâtive, qui pouvait aussi être enfermante. Il nous fallait construire une méthode que nous allons exposer dans la première et deuxième parties de ce chapitre que nous avons intitulé respectivement : ancrage théorique de notre démarche et méthode de travail.

1. Ancrage théorique de notre démarche
2. Méthode de travail

5.2 Ancrage théorique de notre méthode

Au cours de nos lectures, nous avons constaté que les chercheurs anglo-saxons étaient nombreux à examiner le champ des fratries confrontées au handicap sous un angle écosystémique (voir le chapitre 1 de ce travail), de même que les recherches s'intéressant à la résilience (voir le chapitre 2 de ce travail). Les chercheurs français eux, restent davantage attachés à une démarche clinique psychodynamique ou psychanalytique. Dans le cadre de notre parcours du Diplôme d'Etude Approfondies, à l'université de Lyon nous étions également initiés à la démarche clinique et au paradigme psychanalytique. Il reste incontestable que la démarche clinique engage empathie et écoute attentive, qui restent indispensables chaque fois que nous allons à la rencontre des personnes. Pourtant, il nous semblait difficile d'opter pour le paradigme psychanalytique, dans le cadre de cette recherche. Plusieurs raisons expliquent ce choix. La première raison réside dans le fait que nous ne sommes pas dans un contexte psychothérapeutique. Notre rencontre sera unique avec les personnes concernées et nous ne voudrions pas nous enfermer dans des interprétations non vérifiables auprès d'elles. La deuxième raison consiste dans l'idée qu'il nous paraît difficile de nous focaliser uniquement sur la dimension intrapsychique. Nous allons recueillir un discours à partir d'entretiens où les participants pourront faire part de leur vécu, leurs expériences. Nous allons ainsi être amenés à analyser les éléments à partir d'un discours au sein duquel l'intrapsychique n'est pas forcément saisissable. Toutefois, nous avons alors besoin d'un autre paradigme de référence, notamment un cadre anthropologique pour soutenir notre réflexion.

C'est pourquoi nous avons opté pour le concept de l'identité narrative. L'ouverture à la dimension de l'altérité à travers les relations fraternelles et l'idée du sens qui se découvre dans le dire et l'agir, présent dans la pensée de Ricoeur nous ont convaincue du bien-fondé de notre choix, compte-tenu de notre démarche.

En outre, les modèles psychologiques sur lesquels nous avons choisi de nous appuyer pour analyser nos entretiens proviennent d'un paradigme écosystémique.

Pour ancrer notre démarche, nous avons besoin de nous familiariser avec ces nouveaux cadres de référence et nous voulons expliciter ce que nous en retenons.

Pour le recueil d'entretiens, nous nous référons aux thèses des sociologues Berger et Luckmann (2006). Ils soutiennent que pour construire une sociologie de la connaissance, il faut s'intéresser à ce que les gens vivent et connaissent de leur réalité quotidienne et ensuite rechercher comment cette réalité s'est construite. En citant Weber (1947), ils observent que :

(...) l'objet de la connaissance est la totalité subjective des significations de l'action. (Weber, 1947, p. 101)

Bien entendu, la vie quotidienne constitue pour chaque individu une réalité interprétée, pour lui-même, de façon subjective, dans un monde auquel il veut donner une cohérence. Cela permet la création de routines, qui, tant qu'elles continuent de fonctionner, sont perçues comme allant de soi.

La réalité de la vie quotidienne contient des schémas de typification en fonction desquels les autres sont appréhendés et « traités » dans des rencontres en face à face. (...) jusqu'au moment où les typifications deviendront problématiques à cause d'interférences de la part de l'autre. (Berger et Luckmann, 2006, p. 85)

Or la naissance d'un enfant handicapé au sein d'une famille demande à réinventer de nouvelles routines, des nouveaux modèles d'interaction, une réinterprétation d'une nouvelle réalité. Une des façons d'arriver à « objectiver » l'expérience qui est en train de se dérouler est le langage.

De plus le langage est capable de transcender la réalité de la vie quotidienne tout entière. Il peut se rapporter à des expériences appartenant à des domaines finis de sens et il peut embrasser des sphères discrètes de réalité. (Berger et Luckmann, 2006, p. 97)

Ainsi le langage est capable de construire des symboles qui peuvent être très abstraits, tout en les reliant aux éléments de la vie quotidienne et présenter ces symboles, qui relèvent d'une construction, comme faisant partie objectivement du réel quotidien.

Berger et Luckmann (2006), comprennent la société comme un processus dialectique de trois moments, selon l'optique constructiviste piagétienne, dans laquelle s'inscrit leur ouvrage :

- L'extériorisation : par exemple dans notre contexte la survenue d'une expérience, rupture d'une « routine », qui entraîne une perception de déstabilisation.
- L'objectivation : elle se fait dans la construction d'un discours sur l'expérience.
- L'intériorisation : elle se réalise en donnant du sens à ce discours, en fonction d'un stock social de connaissances dont le sujet est dépositaire.

Dans notre analyse nous devrions pouvoir cerner le monde intériorisé pendant la socialisation primaire, c'est-à-dire celle réalisée au sein de la famille, mais aussi de l'école. Il s'agit des « *autrui significatifs* » imposés, qui médient le monde intériorisé de l'enfant et qui sont enracinés dans sa biographie. En effet, ce monde intériorisé est celui qui est le plus solidement incrusté.

La réalité du monde est soutenue par la conversation avec les *autrui significatifs* (Berger et Luckmann, 2006, p. 311)

C'est d'ailleurs grâce à ces « *conversations* » qu'il est possible de s'adapter aux contextes qui changent et se renouvellent au cours de notre existence.

Les entretiens de type conversationnels, auxquels nous avons procédé, étaient de ce point de vue appropriés à notre étude. Ils participent eux-mêmes à la construction de la réalité, au sens de Berger et Luckmann (2006) et permettent de comprendre le sens qu'une personne donne à son expérience, Savoie-Zajc (2000)

Pour accéder au sens construit, et donner une cohérence à l'histoire de nos participants, nous nous appuyons sur : la théorie de l'identité narrative de Ricœur (1990a). Ce choix philosophique se justifie précisément parce que, nous voulons accéder au sens construit par les personnes. Pour Ricœur (1990a), l'identité personnelle ne peut s'articuler que dans une dimension temporelle de l'existence. En s'appuyant sur la théorie narrative il nous démontre que la question de l'identité personnelle s'inscrit dans une dialectique entre d'une part la « *mêmeté* » (du latin : *idem*) et d'autre part « *l'ipséité* » (du latin : *ipse*). Autrement dit, une dialectique du *même* et du *soi*.

L'identité-idem : il s'agit de l'ensemble des dispositions psychosociales par lesquelles on reconnaît un individu comme étant le même dans le temps. C'est ce qui est toujours la même chose tout au long de notre vie, même si cela peut évoluer, notre caractère par exemple. *L'idem*, c'est aussi ce qui nous rend identiques à un certain nombre d'autres individus avec qui nous partageons des histoires et des convictions. Dans ce sens, se dégageront de notre corpus de recherche, des éléments de « *mêmeté* », lié à des expériences qui pourront se ressembler.

Toutefois, se dégageront également des identités singulières. Au sens où l'identité s'entend comme le contraire de pluralité, dans l'idée d'unicité. *L'identité ipse ou l'ipséité* est l'identité de soi-même, par la cohérence d'une histoire qui impose l'unité à notre vie, et donc à nous même. Autrement dit, c'est ce par quoi nous nous différencions, dans la manière de combiner nos différentes appartenances. C'est en ce sens que Ricœur (1990b), propose *l'ipséité* comme une identité narrative. En effet, si l'on comprend la personne comme « *personnage de récit* », dans ce cas, elle n'est plus une entité distincte de ses expériences. Le récit construit l'identité du personnage, cela on peut l'appeler son « *identité narrative* », en construisant celle de l'histoire racontée.

Or les expériences vécues par les personnes que nous sollicitons, sont bien racontées, en ce sens elles deviennent en quelque sorte des actions mises en récits et constituent un enchevêtrement d'expériences de vie.

Cependant contrairement au récit de fiction, dans les récits de vie, le narrateur n'est pas l'auteur de son existence propre, mais bien le coauteur quant au sens qu'il donne à ses expériences. Or c'est cela qu'il s'agit pour nous de repérer, et de saisir : le sens donné, à travers ce qui est raconté, de l'expérience vécue, à travers l'analyse que nous ferons des entretiens réalisés et retranscrits.

Selon Tengelyi (2003), Ricœur cherche aussi à découvrir le lien entre *ipséité* et *altérité*. *L'identité ipseité* n'exclut pas ni l'altération de soi, ni l'altérité d'autrui. Ainsi contrairement à la *Mêmeté*, elle permet cette ouverture et ce lien que le titre de l'ouvrage : *Soi-même comme un autre* indique clairement.

Enfin, Ricœur (1990b, p. 194) s'appuyant sur MacIntyre (1981), affirme que c'est l'histoire mise en acte qui permet de constituer un récit de vie. Tengelyi (2003) commentant Ricœur (1990b) précise que :

- Personne n'est l'auteur de son existence mais probablement coauteur du sens qu'il lui donne.
- Les fictions littéraires peuvent donner un contour provisoire, au caractère évasif de la vie réelle.
- L'unité particulière d'une histoire de vie peut donner lieu à plusieurs récits authentiques de soi-même avec des cours d'action différente.
- L'enchevêtrement des histoires les unes dans les autres que l'on peut observer dans la littérature participe à leur intelligibilité. Il pourrait en être de même pour les différents récits

d'une vie qui s'emboîtent les uns dans les autres. Ce point pourrait nous intéresser tout particulièrement dans l'analyse transversale de nos entretiens.

- La sélection des événements racontés peut être mise en relation avec des anticipations relevant d'un projet futur.

Pour Ricœur (1990b), il n'y a pas de différence entre l'expérience vive et le récit qui s'y rapporte. C'est en racontant des histoires à propos de nos vies que nous essayons de découvrir l'identité narrative qui nous constitue, dans l'unité temporelle de l'expérience vive, dont les histoires racontées tentent de s'approcher. En effet, il n'est pas possible d'inventer le sens, nous n'en sommes pas maîtres, il nous faut au contraire le découvrir, au fur et à mesure des expériences vécues.

(...) Je n'ometts jamais de parler de l'homme agissant et souffrant. Le problème moral (...) se greffe sur la reconnaissance de cette dissymétrie essentielle entre celui qui fait et celui qui subit (...) Etre affecté par un cours d'événements racontés, voilà le principe organisateur de toute une série de rôles de patients, selon que l'action exercée est une influence, une amélioration ou une détérioration, une protection ou une frustration. (Ricœur, 1990b, p. 172)

Les événements racontés, de la confrontation au regard des autres, sur le handicap d'un frère ou d'une sœur, touchent la dimension de la dignité de l'humain. En effet, dans cette confrontation au handicap, peut s'engager une dialectique du « *même* » et de « *l'autre* » et se construit également une ouverture de *l'ipse* à *l'altérité*, qui peut aussi être précédée de tensions. Salbreux (2007), observe que pour le frère ou la sœur de la personne souffrant de handicap, un processus d'acceptation et d'adaptation se met en place progressivement et *l'anormal* fait partie finalement de *la normalité* de sa vie. Le temps est précisément un élément important pour cette évolution progressive. Cet aspect est souligné dans l'anthologie des textes consacrés à Ricœur, par Lamouche (2007), il explique qu'une histoire est forcément reliée au temps et fait référence à l'expérience médiatisée par le récit.

Toutefois Ricœur (2005) précise qu'il existe un élément incommunicable, qu'il nomme « *le psychique* »

L'incommunicable, c'est le psychique, c'est-à-dire cette part non intentionnelle de la vie, cette manière pour le vécu de s'enchaîner avec lui-même, cette suite d'événements transversalement liés par le temps, cette appartenance des événements à la même série, à la même sphère, à la même clôture. Le psychique en un mot, c'est la solitude de la de la vie que, par intermittence, vient secourir le miracle du discours. (Ricœur, 2005, pp. 63-64)

N'est-ce pas là une manière de reconnaître sa propre limite au concept d'identité narrative ? Cette limite du concept de l'identité narrative a été mise en évidence par Gilbert (2007), dans la mesure

où, le passé nous échappe et que l'identité narrative ne nous permet pas de signifier la dimension inconsciente de l'expérience. Cependant, dans notre travail de recueil de récits, nous n'avions pas cette ambition. Notre idée était plutôt de repérer ce qui dans le discours pouvait s'apparenter au sens construit à travers les significations données aux événements perturbateurs et aux perceptions qui en découlent; puis de nous intéresser aux aspects environnementaux et aux processus transactionnels à l'œuvre, tels que proposés dans le modèle de Kumpfer (1999).

C'est pourquoi, avec Gilbert (2007) nous pensons que l'anthropologie ricœurienne, permet d'unifier la représentation de soi comme un être à la fois agissant et souffrant, avec cette capacité réflexive de parler, d'agir, de raconter et de s'imputer des actions dont on est l'auteur. Car pour Ricœur, la souffrance s'inscrit dans cet espace ouvert par l'écart entre *le vouloir dire* et *l'impuissance à dire* et *à se dire* et fait partie intégrante de la dignité du *soi*, c'est-à-dire le propre le plus intime de l'humain. Selon Gilbert (2001), qui s'appuie sur une lecture de Ricœur en qualité de psychologue clinicienne,

La souffrance de ceux et celles qui sont en quête d'eux-mêmes naît précisément de la mise à nu de l'ipséité qui est la leur. (Gilbert 2001, p. 259)

C'est aussi à la confrontation de cette souffrance, que nos entretiens pourront nous mener. En effet, Ricœur (1990) écrit :

Avec la diminution du pouvoir d'agir, ressentie comme diminution de l'effort pour, exister, commence le règne proprement dit de la souffrance. (Ricœur, 1990, pp 370 - 371)

La confrontation à l'impossibilité du pouvoir d'agir pour changer quelque chose à la situation, a été relevée chez les frères et sœurs par Scelles (2006b), face au handicap de celui qui en est touché, voici deux questions, posées :

Pourquoi mes parents n'ont-ils pas pu éviter cela ?
Pourquoi ne savent-ils pas mieux gérer cette situation ? (Scelles, 2006b, p. 322)

Notre démarche compréhensive dans le recueil de discours sur l'expérience vécue est forcément orientée par notre intention de connaissance et notre démarche de recherche, (Orofiamma et al. 2000). C'est pourquoi, les détails des discours pourront constituer des pièges pour nous, si nous nous y enfermons. Alors, après avoir retranscrit les entretiens, nous avons besoin de nous en distancier. Comment comprendre ce qui est relaté ? Comment organiser nos données ?

C'est là que **le modèle écosystémique d'un cadre conceptuel pour la résilience** proposé par Kumpfer 1999, nous sera utile. Nous avons présenté ce modèle dans le chapitre 2 de cette thèse. Nous l'utiliserons comme un filtre de lecture pour nous aider à analyser les discours recueillis,

auprès des frères et sœurs et repérer si certaines données peuvent être classées soit dans les conditions environnementales soit dans les ressources et examiner si des processus peuvent être reconnus, ce qui signifierait alors qu'ils sont à l'œuvre dans la situation relatée.

Cette façon de procéder, nous permettra de repérer des éléments constitutifs du processus et non le processus en lui-même, qui nous échappe en tant que tel.

Il nous semble alors que nous pourrions dégager des thématiques fortes de chaque transcription et qu'il sera possible de repérer des aspects qui reviennent dans ce qui s'est construit dans les différents discours :

- La perception et l'évaluation des événements constitutifs de l'adversité, évoqués par les personnes au moment de la rencontre. A ce niveau ce qui est raconté permet de connaître aussi différents acteurs impliqués dans l'histoire familiale. La survenue du handicap peut être vécue comme une adversité, mais pas nécessairement. D'autres événements stressants peuvent faire leur apparition, ils ne seront pas forcément en lien avec le handicap mais donneront des indications sur les conditions environnementales et familiales. La naissance, ou ce qui se raconte autour de la naissance, du frère ou de la sœur en situation de handicap et ce qui en a été perçu par le frère ou la sœur sain, sera un élément que nous voulons aborder avec chaque personne rencontrée.
- L'environnement de la personne et les interrelations de la personne avec cet environnement. Deux aspects peuvent être pris en compte à ce niveau :

1. Les conditions de l'environnement,

A ce niveau intervient entre autre la prise en charge scolaire ou prise en charge institutionnelle, en fonction de l'âge des personnes et des situations. On pourra relever aussi les éléments d'amélioration ou de détérioration dans la vie quotidienne et la prise en charge de la personne porteuse de handicap au sein de la famille. Cela peut se traduire par l'intervention de personnes, ou par un environnement facilitateur ou perturbateur, voire des éléments liés au statut socio-économique facilitateur ou au contraire aggravant ou perturbant le vécu.

2. Les stratégies d'adaptation entre une personne et son environnement.

La répercussion de l'expérience dans la vie de la personne, ses choix professionnels, ou des choix de vie, ce qui fait sens et peut mettre en lumière les intentions de la personne en lien avec l'expérience faite, ou en lien avec d'autres événements significatifs de son parcours.

En travaillant ainsi, ce qui importe c'est l'élaboration d'hypothèses, reposant sur

L'identification de l'articulation des postures objectivantes et communicationnelles dans la construction d'un savoir relevant de l'explication. (Schurmans 2006, p. 72)

Gilliéron (1986) abordant dans un article, la question de la validité précise :

Dans la mesure où une signification se manifeste dans un discours, il convient de décrire la spécificité de ce discours, pour pouvoir comprendre la spécificité des significations. (Gilliéron 1986, p.221)

Nous aurons besoin d'accéder à la spécificité des discours liés à l'expérience faite, et nous devons alors présenter notre méthode de recueil de ces discours.

5.3 Méthode de travail

Notre méthode d'entretiens est qualitative. Cela se justifie car nous voulons :

- procéder à une exploration en profondeur
- avoir accès à l'expérience des personnes et enfin
- comprendre de l'intérieur les enjeux de l'expérience

Ces trois arguments plaident en faveur de la méthode qualitative selon Poupart (2002).

5.3.1 Phase initiale de la recherche

Un courrier a été envoyé à deux institutions accueillant des personnes déficientes intellectuelles, expliquant le pourquoi de notre recherche (Annexe 1)

Les personnes intéressées nous ont contactés à l'aide d'un formulaire (Annexe 2).

Dans un premier temps nous pensions nous limiter aux aînés, toutefois, parmi les personnes ayant manifesté leur intérêt, il y avait aussi des puînés.

Nous avons décidé alors, de rencontrer toutes les personnes qui étaient prêtes à participer, et à parler de leur expérience. Cette façon de procéder ne nous a pas permis de « choisir » les participants, les catégories ne peuvent pas toujours être prédéterminés dans un contexte exploratoire, Lessard-Hébert et al (1997, p. 66).

Pour les plus jeunes participants, ce sont les parents, souvent les mères qui ont communiqué les coordonnées de leurs enfants, celles-ci ont pu insister auprès de leurs enfants pour qu'ils acceptent la rencontre.

Ainsi nous prenions contact, et nous fixions un rendez-vous. La plupart du temps l'entretien se déroulait au domicile des personnes contactées. Toutefois, certaines personnes ont été reçues

dans une petite salle de l'institution où nous travaillons, pour des raisons de proximité géographique et de facilité concernant les trajets de déplacements.

Parallèlement nous avons fait connaître notre intérêt de recherche à des étudiants que nous avons accompagné dans leurs travaux universitaires, deux étudiantes ont manifesté leur intérêt pour participer.

Nous avons également fait connaître notre sujet de recherche aux étudiants d'une Haute Ecole Suisse où nous travaillons, trois familles sont ainsi contactées.

Cela nous a permis de disposer de 24 enregistrements, 17 femmes dont deux filles d'âge scolaire et 7 hommes dont un garçon d'âge scolaire. Un des enregistrements pour une des filles d'âge scolaire n'a malheureusement pas fonctionné. Il nous en restait toutefois 23 utilisables.

Au total, cela représente 25 personnes rencontrées, pour 19 personnes porteuses de handicap. Cela s'explique par le fait que nous avons rencontré plusieurs frères et sœur d'une personne handicapée et qu'ils ont souhaité parfois être ensemble, pour raconter. Pour avoir une vue d'ensemble des participants nous avons établi le tableau 3 suivant :

Tableau 3 Récapitulatif du nombre de participants à la recherche selon leur tranche d'âge et leur rang de naissance au sein de la fratrie

Catégorie d'âge		Aîné-e-s par rapport à la personne porteuse du handicap			Puîné-e-s par rapport à la personne porteuse du handicap		
	Nombre	Prénom fictif+ N° transcription	Rang fratrie	Nombre	Prénom fictif+ N° transcription	Rang fratrie	Nombre
10 -15 ans	3	Josiane (08) Stéphane (10) *Danielle (11)	1 ^e /2 1 ^{er} /2 2 ^e /3	3	*Danielle (11)	2 ^e /3	1
16-20 ans	5	Aude (13) Nina (30) François (29) Isabelle (19)	1 ^e /3 2 ^e /4 3 ^e /4 5 ^e /6	4	Yann (18)	2 ^e /2	1
21-25 ans	7	Véronique (06) Eliette (17) *Jean (12)	1 ^e /3 1 ^e /4 2 ^e /3	3	Mireille (01) *Jean (12) Fanny (04) Steve (05) Hélène (26)	4 ^e /4 2 ^e /3 2 ^e /3 3 ^e /3 2 ^e /2	5
26-30 ans	3	Solange (7) Victor (20)	1 ^e /2 1 ^{er} /6	2	Pauline (2)	3 ^e /4	1
30 ans et +	5	Rose (24) Chantal (27) Juliette (28)	1 ^e /3 4 ^e /8 2e/3	3	Jacques (3) Céline (14)	2e/4 2e/4	2
Totaux	23	Aînés		15	Puînés		10

Remarques concernant le tableau :

*Danielle et Jean sont au milieu d'une fratrie de trois dont l'aîné et le plus jeune sont en situation de handicap. Ils ont un statut d'aîné vis-à-vis du dernier frère et un statut de puîné vis-à-vis du premier frère. Chaque entretien porte un numéro, il figure entre parenthèses à côté du prénom fictif dans le tableau ci-dessus. Si ces numéros vont jusqu'à 30, c'est que nous avons prévu de rencontrer d'autres frères et sœurs et que finalement cela n'a pas été possible.

Ce nombre d'entretiens dans le cadre de notre démarche qui se veut qualitative et qui s'intéresse à la subjectivité du vécu et la singularité des personnes, est de ce fait suffisant. En effet, c'est la

saturation des données qui guident le nombre d'entretiens. Il faut vérifier au fur et à mesure que les nouvelles données n'ajoutent plus rien à la compréhension de l'expérience, Savoie-Zajc (1997, p. 177-178). Certains chercheurs, peuvent travailler avec un échantillon de cinq sujets Savoie - Zajc (1997, p. 180).

Une des retranscriptions reprend la parole d'un frère et d'une sœur qui tenaient absolument à être ensemble au moment de la rencontre, il s'agit de Nina et François (Entretien 29-30). D'autres personnes, ont été rencontrées ensemble selon leur désir. Ce fut le cas dans l'entretien 19 celui d'Isabelle, il s'est effectué en présence de son grand frère Victor, (Entretien 20). C'est Isabelle qui a pris cette initiative. Il en fut de même pour Fanny (Entretien 4) et Steve. (Entretien 5)

5.3.2 Entretiens libres de type conversationnels

Nos rencontres avec les personnes donnèrent lieu à des entretiens libres, il s'agit bien de discours. L'entretien est toujours une situation d'échange conversationnel. Dans notre cas, nous voulons extraire une information de la biographie de la personne rencontrée, en fonction d'une expérience vécue. Il n'y a pas d'interprétation et il est attendu de l'autre qu'il « étale » ses explications. Toutefois, il faut commencer, et nous avons résolu de débiter l'entretien par l'introduction suivante :

J'aimerais que vous me racontiez votre expérience que vous m'indiquiez, les moments qui vous ont marqué dans cette expérience, il y a peut-être des anecdotes ou des choses que vous pouvez raconter. Si ici c'est votre année de naissance par exemple, vous avez eu 2 ans, 3ans, vous êtes allé à l'école, au CO, etc...ça c'est votre histoire jusqu'à aujourd'hui, et puis il y a celle de votre frère qui est né plus tôt (ou plus tard), et qui a eu aussi des épisodes. La vie de votre frère vous allez me la raconter en parallèle, et vous allez me dire qu'est-ce que ça a eu chez vous comme conséquences. Vous indiquerez ce que cette expérience vous a permis de vivre, ce qui vous a paru pénible, difficile, ce qui au contraire vous a peut-être enrichi et pourquoi. Pourquoi cela a été pénible et pourquoi cela vous a enrichi, par exemple. Comment vous êtes-vous rendu compte du handicap de votre frère et quelles ont été les conséquences pour vous dans votre vie. Ce qui m'intéresse aussi, c'est de savoir si vous avez rencontré des personnes qui vous ont aidé ou qui au contraire ont constitué des obstacles pour vous, qui vous ont rendu la vie plus difficile, par exemple. Voilà j'ai pris votre date de naissance, et j'aimerais connaître également le handicap de votre frère, ce dont il souffre. (Cf. les textes retranscrits de nos enregistrements audio.)

Il s'agit bien d'une situation inductive, cette introduction peut être longue, mais à partir de là les personnes commencent à parler.

Quelquefois, nous demandons des précisions, pour être sûr d'avoir bien compris. Pour nous il est très clair, que le matériel dont nous disposons est une co-construction. En effet, ce discours n'aurait jamais eu lieu, si nous n'avions pas fait la demande, de plus certaines personnes attendaient que nous prenions part à la conversation et sollicitaient un échange. Enfin, il nous fallait parfois opérer des relances ou des demandes d'explications.

Selon Demaziere & Dubar (2004),

Un propos tenu par quelqu'un en situation d'entretien de recherche, ne parle pas de lui-même.
(Demaziere & Dubar, 2004, p. 34),

Ces auteurs soulignent l'importance de prendre en compte le monde subjectif des personnes pour leur permettre de mobiliser des ressources, notamment une capacité à réfléchir sur soi-même pour donner sens à son vécu.

Les questions de relances ou de précisions, tentaient d'orienter le discours dans ce sens. La qualité de l'écoute et une attention soutenue, nous ont permis de vivre des moments intenses, qui peuvent être difficilement retranscrits.

5.3.3 Des entretiens enregistrés, à la retranscription écrite

Les entretiens ont été enregistrés, d'abord avec un lecteur minidisque et un petit micro de 2002 à 2004. Dès 2006, nous avons opté pour un enregistreur MP3, avec micro incorporé. L'outil est extrêmement discret. Ensuite, nous avons la possibilité de transférer l'enregistrement sur l'ordinateur, ce qui facilite grandement la retranscription des enregistrements.

Dans nos retranscriptions, nous restituons les questions que nous avons pu poser en majuscule. Les paragraphes se constituent selon des thèmes abordés par les personnes elles-mêmes, puisqu'elles parlent librement, ils constituent plutôt des repères dans le texte retranscrit. Ils forment également des fragments de récits, puisque nous demandons aux personnes de raconter leur expérience initialement.

Nous avons supprimé les noms de lieux et modifié les prénoms, ils sont tous fictifs.

Lorsque les entretiens eurent lieu par groupe de deux, lorsque la seconde personne intervient nous le mentionnons dans le texte par la première initiale du prénom fictif.

L'entretien écrit est donc une reconstruction de l'interaction dans un texte à partir d'un échange conversationnel, et il ne peut pas en être autrement dans l'établissement d'un texte à partir d'une conversation. Bien entendu, nous respectons les conventions de transcriptions respectant la graphie conventionnelle de l'écrit de la langue parlée, les mimiques ou gestes ne sont pas retranscrits. Par contre les silences sont indiqués par des points de suspension.

Pour procéder à nos retranscriptions, nous, nous sommes inspirés de Demaziere et Dubar (2004), car ils ont exemplifié leurs propos sur l'analyse des entretiens biographiques par des récits d'insertion.

Le choix de cette méthode repose sur le fait que les expériences relatées dans notre recherche sont comparables aux productions exposées par ces auteurs dans l'exemple proposé, celui des récits d'insertion.

Ainsi, les textes retranscrits à partir des entretiens enregistrés sont les porte-paroles des personnes, dès lors il nous revient de restituer ces « *paroles en actes* » et à montrer comment elles structurent l'expérience dont elles rendent compte.

Pour l'expression « *paroles en actes* », nous nous référons encore à Ricoeur (2005).

Comme nous l'avons précisé, déjà nous ne choisissons pas les personnes ce sont elles qui choisissent ou non de parler. Cet aspect représente un biais dans notre démarche. En effet, il est probable que les personnes manifestant leur intérêt estiment avoir quelque chose de positif à communiquer. Les personnes, ayant mal vécu ou se trouvant dans le déni, choisiront de ne pas participer. Toutefois, cela permet aussi d'avoir des discours plus « *authentiques* ».

Après avoir retranscrit l'entretien, celui-ci était envoyé à la personne, soit par la poste, soit par courrier électronique pour qu'elle puisse vérifier ce que nous avons retranscrit et vérifier la fidélité des propos retranscrits. Il arriva que certaines personnes rajoutent des précisions complémentaires ou nous demande qu'un propos tenu, ne soit plus mentionné. Cela est arrivé une seule fois.

Des personnes manifestent leur intérêt, suite à notre courrier, transmis par l'institution spécialisée fréquentée par le frère ou la sœur en situation de handicap, et c'est à ce moment là que nous pouvons recueillir ce qu'elles veulent bien nous raconter. Dans l'analyse des discours nous pourrions tenir compte de certains critères comme les aîné-e-s et les puiné-e-s par exemple mais nous ne pouvions pas sélectionner avant.

Après avoir achevé les retranscriptions nous avons dû construire une méthode d'analyse.

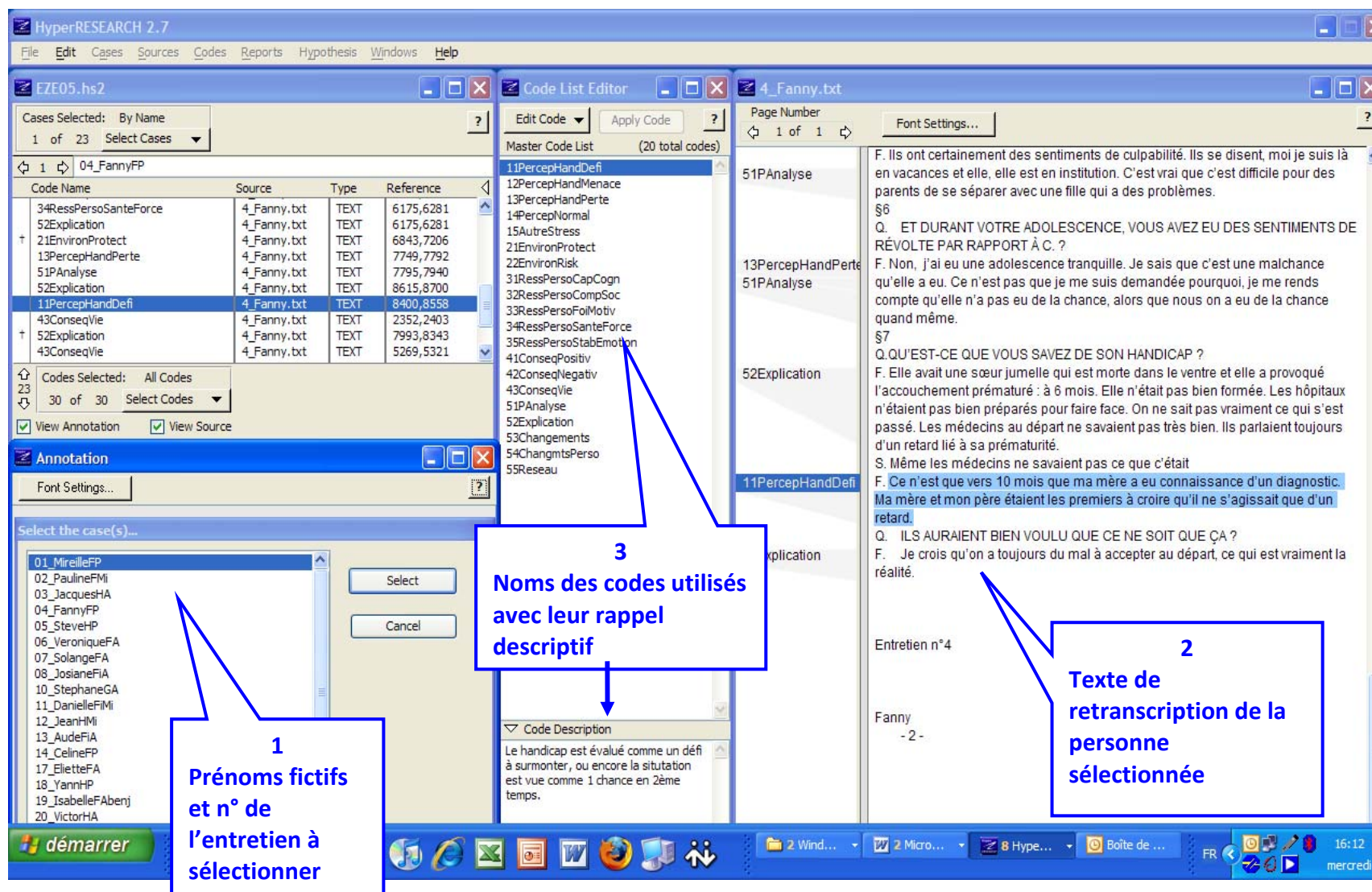
5.4 Construction d'une méthode d'analyse des textes retranscrits

Une condensation des données s'avère indispensable, Lessard-Hébert et al (1997, p.71-76). Pour cela, nous avons choisi de codifier le discours en créant des catégories, que nous avons construites à partir du modèle écosystémique d'un cadre conceptuel pour la résilience, proposé par (Kumpfer 1999), exposé dans le chapitre 2 de ce travail. Il s'agit d'une condensation a posteriori. Nous avons d'abord relu nos retranscriptions en surlignant à l'aide de différentes couleurs de surligneurs ce qui pouvait s'apparenter à des thématiques à analyser. De cette façon nous avons eu une vision globale du contexte. Puis nous avons opté pour l'utilisation du logiciel HYPERRESEARCH qui est un

outil d'analyse qualitative permettant de traiter les données en les affectant dans différentes catégories ou codes, que nous construisons au fur et à mesure de notre analyse. Nous l'avons utilisé comme un filtre de lecture pour nous aider à analyser les discours recueillis, auprès des frères et sœurs et organiser nos données par catégories. En effet, sans perdre les données originales, l'ordinateur, permet d'extraire les segments jugés pertinents pour un thème abordé. La capture d'écran du logiciel HYPERRESEARCH, permet à la page suivante de comprendre l'intérêt au cours du travail d'analyse, d'avoir accès à l'ensemble des situations (bulle explicative 1), en lien avec les textes des entretiens (bulle explicative 2) et des catégories définies (bulles explicative 3), pour les affecter aux extraits des textes.

Le logiciel déploie toute sa puissance lorsqu'il permet de retrouver très rapidement tous les fragments de texte codés dans la même catégorie, pour l'ensemble des situations (Coen, 2007). Ainsi, nous pouvons plus aisément, examiner une cohérence pour les affectations catégorielles choisies et reconnaître des stratégies ou processus décrits dans la littérature. Cela signifie alors qu'ils peuvent être à l'œuvre dans l'expérience relatée par les personnes. Cette façon de procéder, nous a permis de repérer des éléments constitutifs du processus et non le processus en lui-même, qui nous échappe en tant que tel. Cela nous a également permis de prendre de la distance face aux récits et finalement procéder d'abord à une décontextualisation, suivie d'une recontextualisation.

Figure 7 : Capture d'écran du logiciel HYPERRESEARCH pour illustrer son fonctionnement



Les catégories ou thèmes retenus furent les suivants :

1. Les perceptions de la situation en lien ou non avec le handicap du frère ou la sœur et leur évaluation. (Codes 1.1 à 1-5)
2. Les conditions environnementales évoquées par la personne et présentes dans les discours retranscrits (Codes 2.1 à 2-2 et 5.5)
3. Les différentes stratégies d'adaptation (Codes 5.1 à 5.4)
4. Les conséquences en lien avec l'expérience (Codes 4.1 à 4.3)

Ces catégories vont constituer les quatre chapitres dans lesquels nous présenterons les résultats de notre recherche, dans la troisième partie de ce travail.

Si nous n'avons pas retenu l'élément « *ressources personnelles* », élément présent dans le modèle de Kumpfer (1999), c'est que ces éléments n'apparaissent pas suffisamment dans les discours retranscrits, ces catégories restèrent quasiment vides, (Codes 3.1 – 3.5). Dans le discours des personnes cette catégorie de données n'était pas suffisamment présente.

5.5 Résumé de la méthodologie

Dans ce chapitre nous avons précisé les ancrages théoriques qui ont guidé notre choix méthodologique, que nous allons rappeler brièvement.

Nous avons retenus trois éléments théoriques issus de la sociologie, de la philosophie et de la psychologie pour fonder notre démarche :

- La construction sociale de la réalité selon Luckmann et Berger (2006), qui fonde la prise en compte d'une réalité s'appuyant sur l'expérience et la construction d'un discours sur l'expérience et justifie notre choix du recours aux entretiens.
- L'identité narrative selon Ricœur (1990a et 1990b), qui montre qu'il est possible d'accéder au sens à travers les discours et à l'identité construite à travers eux.
- Le concept éco systémique de la résilience selon Kumpfer (1999), duquel nous avons choisi d'extraire des thématiques pour analyser le contenu des discours retranscrits.

Enfin, nous avons explicité notre démarche qui se veut qualitative/interprétative selon Savoie - Zajc (1997). Nous avons en outre expliqué comment le logiciel Hyperresearch, nous a aidés dans la réduction des données pour nous permettre de les analyser et l'intérêt de ce logiciel qui nous

permet à tout moment d'avoir accès facilement à l'ensemble des données et des catégories d'analyse retenues.

Nous allons dans le chapitre suivant présenter les participants à notre recherche, avant d'exposer les résultats et l'analyse de notre corpus dans la troisième partie de ce travail.

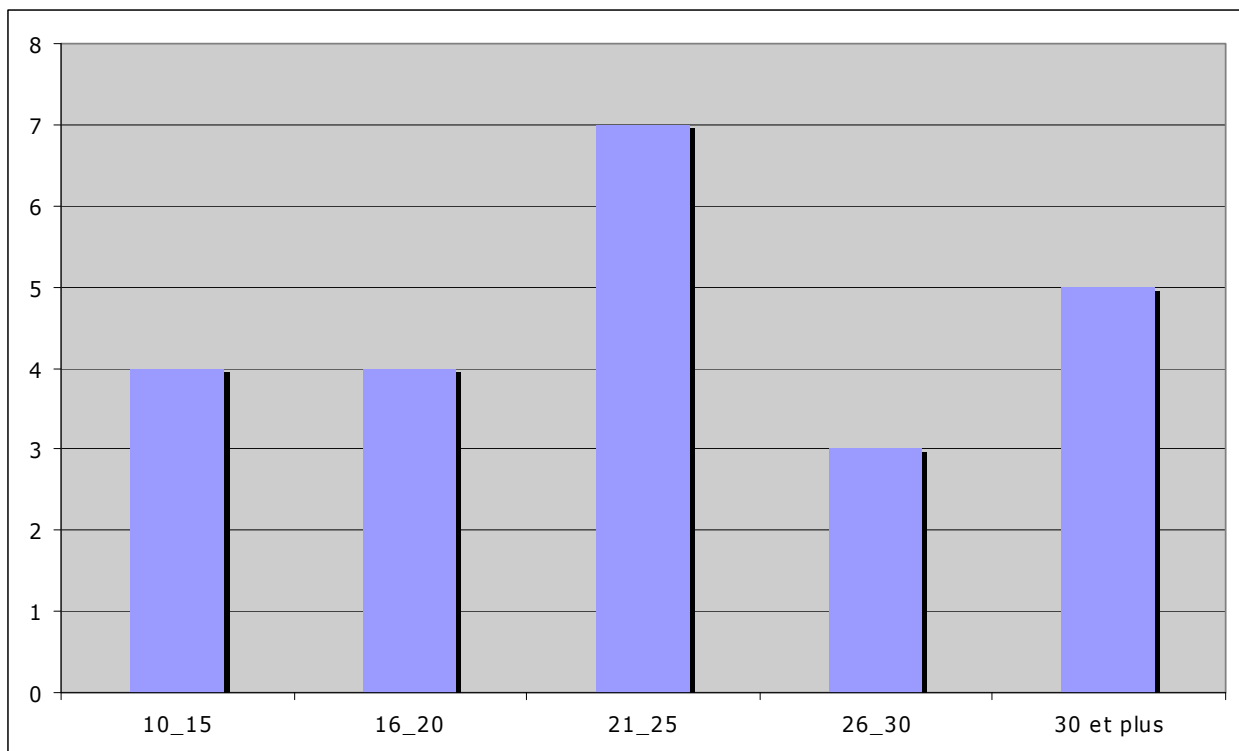
6 Présentation des personnes participant à la recherche

6.1 Introduction

L'intérêt de notre corpus au sujet des personnes qui ont choisi de participer à la recherche est leur diversité : enfants, adolescents, jeunes adultes, adulte et personnes plus « mûres ». En ce sens, on peut estimer qu'il s'agit d'un ensemble tenant compte de personnes appartenant à différentes étapes développementales si l'on examine la répartition des participants en fonction des tranches d'âge. C'est ce qu'illustre le tableau ci-dessous.

Tableau 4

Tableau de répartition par catégorie d'âge des participants à la recherche



Nous allons présenter les participants à la recherche selon ces cinq catégories d'âge avec leur prénom fictif, et entre parenthèse le numéro de la retranscription correspondante.

6.2 Dans la catégorie 10-15 ans

Nous avons rencontré 3 aînés de famille, dont un enregistrement fut inutilisable. Nous avons également rencontré une sœur, au milieu de deux garçons, Danielle, dont le dernier frère est adopté.

6.2.1 Les aînés

Josiane (08) est née en novembre 1992. C'est le premier enfant de la famille. Nous l'avons rencontrée en février 2002.

Son frère Maurice est né le 29 février 1996. Un mois après sa naissance le pédiatre pose le diagnostic de trisomie 21.

Le papa est agriculteur et la maman travaille à temps partiel comme pédicure.

Josiane insiste sur le fait qu'elle aime son petit frère, même si parfois il l'embête et qu'il ne comprend pas tout. C'est son frère, il fait partie de sa famille et elle n'imagine pas vivre autrement.

Chaque fois qu'une situation l'exigera nous relaterons les circonstances particulières qui auront présidé à la prise de contact. C'est le cas pour Josiane.

Les coordonnées de la famille nous ont été communiquées par une éducatrice du Service Educatif Itinérant, qui connaissait l'intérêt que nous portions aux frères et sœurs de personnes déficientes intellectuelles. Cette éducatrice nous a fait part d'une difficulté, apparue durant l'année scolaire, 1999/2000, sur le chemin de l'école de Josiane : celle-ci se fait « chicaner » sur le chemin de l'école par des grands élèves de l'école primaire, à cause de son petit frère trisomique. En effet, celui-ci a été intégré partiellement à l'école enfantine du village, et cela avait semblé déranger les élèves des dernières classes de l'école. L'éducatrice pensait que cela pouvait être utile pour Josiane de reparler de son vécu.

Une année plus tard, avec l'accord préalablement obtenu de la famille par l'intermédiaire de l'éducatrice, nous arrivons à prendre contact.

Stéphane (10) est un garçon né le 14 janvier 1994. Il est l'aîné d'une sœur Marianne, née en 1997, prise en charge dans un établissement spécialisé pour l'accueil d'enfants handicapés mentaux. Stéphane est très occupé, car il fait de nombreuses activités extrascolaires, chaque soir de la semaine, ainsi que le samedi sont occupés, excepté le lundi. Stéphane nous a donc rencontré à

notre bureau, un lundi soir après l'école. Nous l'avons rencontré en février 2004. Il se montre très attaché à sa sœur. Stéphane, a également profité de notre rencontre pour nous contacter, après la lecture de sa retranscription, il nous a sollicité, comme ressource pour parler d'une difficulté passagère dans la relation à son père. Il paraissait alors aborder sa préadolescence et réaliser les exigences de réussite, surtout de la part de son père, le fait de « réussir » pour deux était pesant pour lui. La profession des parents n'est pas connue.

6.2.2 Une situation d'adoption d'un frère handicapé

Danielle, (11) née en 1991. Nous l'avons rencontrée en février 2004, elle était alors en deuxième année de scolarité secondaire 1. Chez Danielle, le frère aîné souffre d'hydrocéphalie, Simon, il est né en 1989. Au moment de la rencontre, Simon allait mal et était hospitalisé. Le plus jeune, Justin est né en 91 et fut adopté en 93 par la famille, alors que Danielle avait deux ans. Justin et Danielle sont nés la même année civile. Justin souffre de déficience intellectuelle. La maman est éducatrice de la petite enfance, mais au moment de l'entretien, son activité principale était celle de mère au foyer. La profession du père n'est pas connue.

6.3 Dans la catégorie 16-20 ans

Nous avons rencontré plusieurs aînés par rapport au frère handicapé, mais selon différents ordres de naissance et un puîné.

6.3.1 L'aînée de la fratrie

Aude (13), née le 09.08.1989 est la sœur aînée d'une fratrie de trois, dont le plus jeune Alain né le 30.09.93, souffre d'autisme et d'un déficit intellectuel. Nous l'avons rencontrée en février 2004. Dans cette situation, les parents étaient demandeurs, pour que leurs enfants participent à la recherche. Aude aussi avait manifesté son intérêt, contrairement à sa sœur née le 29.11.90, qui a n'a pas souhaité participer. Nous ne connaissons pas la profession des parents.

6.3.2 Les Aînés par rapport à l'enfant en situation de handicap avec différent rang de naissance

Nina (30) née le 28.04.88, fleuriste de profession et **François (29)** apprenti électricien, né le 18.01.90 sont respectivement la deuxième et le troisième d'une fratrie de 4, dont le plus jeune Louis né le 23.07.93 est trisomique. La sœur aînée, née en 87, était en séjour à l'étranger, au moment de l'entretien. Nina et François, ont désiré rester ensemble, ils se sentent aussi des aînés

par rapport à Louis. C'est leur maman, qui a fait l'intermédiaire pour prendre le rendez-vous. Nous les avons rencontrés en juillet 2008.

Le père travaille comme électricien. La mère travaille à temps partiel, comme aide infirmière.

Isabelle (19) née en 1989, est la cinquième de six enfants, dont le dernier Fernand né en 1998 est trisomique. Malgré son ordre de naissance, elle a un statut « d'aînée », par rapport à ce petit frère, mais n'est pas l'aînée de la fratrie. Les coordonnées d'Isabelle nous ont été données par un ami, à elle, étudiant dans l'institution au sein de laquelle nous travaillons. A l'heure du rendez-vous elle attendait en compagnie de son frère aîné Victor. La rencontre eu lieu en mai 2008, dans la cuisine familiale de la ferme où ils résident avec leurs parents qui sont agriculteurs. Isabelle effectue un apprentissage d'employée de commerce, comme sa sœur aînée Reine née en 1985, qui fut son modèle pour le choix de son orientation.

6.3.3 Le puîné

Yann (18) né en 1989 est le second fils d'une fratrie de deux. Son frère aîné, né en 1987 est déficient intellectuel. Il travaille en atelier protégé et vit en appartement protégé. Yann termine un apprentissage de vitrier. Nous l'avons rencontré en mai 2008, c'est la maman qui lui avait remis notre courrier. Son père était décédé en 2006, la mère travaille dans un centre commercial. Elle vit avec un nouveau compagnon. Les parents de Yann étaient divorcés. Yann n'a plus de relation avec la famille de son père depuis son décès, un événement pour lequel il resté très affecté.

6.4 Dans la catégorie 21-25 ans

Dans cette tranche d'âge, nous avons rencontré deux aînés et cinq puînés, après un enfant en situation de handicap au sein de la fratrie.

6.4.1 Les aînés :

Véronique (06) née le 12.03.82 est l'aînée de trois. Son frère Claude est né le 04.06.84 et souffre d'un syndrome Ruvalcaba diagnostiqué en 1986. (Il s'agit d'une maladie orpheline extrêmement rare, comportant de multiples manifestations, en particulier un déficit intellectuel). Il est pris en charge en internat depuis 1992.

Une sœur Esther est née le 30.01.90. Nous avons rencontré Véronique en juin 2003, lorsqu'elle débutait ses études en physiothérapie. Sa maman était très intéressée par la participation de sa

fille, qui lui a donné à lire la retranscription. Nous ignorons la profession des parents et savons que la maman était d'origine anglaise.

Eliette (17) née le 20.02.86 est l'aînée d'une fratrie de quatre. Elle a un frère Jonas né le 20.10.90, en 3^{ème} position dans la fratrie. Il est apprenti menuisier et ne veut pas participer à la recherche.

Le deuxième frère d'Eliette, Florent né le 09.11.95 souffre d'un handicap physique et mental. Il est pris en charge dans une classe spécialisée, après une intégration qui fut difficile. La plus jeune sœur est née le 01.11.2005. Eliette était étudiante en fin de formation en juin 2007, lorsque nous l'avons sollicitée pour participer à notre recherche. Son père est artisan menuisier et sa mère employée de commerce.

Jean (12) est né le 27.12.81, il est placé au milieu d'une fratrie de trois garçons. Il est aîné par rapport au plus jeune Pierre né le 19.03.88 en situation de handicap mental. Nous retrouverons également Jean parmi les puînés.

6.4.2 Les puînés

Nous préciserons pour chaque situation le rang de naissance et la taille de la fratrie.

Mireille (01) née en 1977 est la plus jeune d'une fratrie de quatre, dont l'aînée Marinette, née en 1970 est handicapée mentale et travaille en atelier protégé. Nous avons rencontré Mireille en 2002, alors qu'elle terminait ses études comme enseignante spécialisée à l'université. Elle est en outre sœur de Pauline et de Jacques. Le père de famille est décédé en 1979, la mère au bénéfice d'une rente de veuve, avait choisi d'être mère au foyer.

Jean (12) est né décembre 1981, il est placé au milieu d'une fratrie de trois garçons dont l'aîné Paul né le 26.02.77, est en situation de handicap mental et manifestant des traits autistiques. Nous rencontrons Jean en mai 2006. Il est alors étudiant en licence d'histoire, et envisage une carrière militaire. Nous ne connaissons pas la profession des parents de Jean.

Fanny (04) est née en septembre 1978. Elle est la seconde dans la fratrie de trois, née après Christelle sa sœur polyhandicapée née en août 74. Fanny est la sœur de Steve. Au moment de la rencontre, février 2002, elle terminait ses études à l'université en pédagogie spécialisée. Nous avons été reçus au domicile familial. L'entretien s'est déroulé conjointement avec le frère et la sœur. Le père est enseignant et la mère s'occupe de la sœur handicapée au domicile familial.

Steve (05) est né en février 1979. Il est le plus jeune d'une fratrie de trois, dont l'aînée Christelle, née en août 74 est polyhandicapée, prise en charge par les parents au domicile familial. Nous

l'avons rencontré avec sa sœur Fanny en février 2002, alors que celle-ci terminait sa formation universitaire en pédagogie spécialisée. Steve est étudiant et souhaite devenir professeur de sport. Le père est enseignant et la mère s'occupe de la sœur handicapée au domicile familial.

Hélène (26) est née en 1985, sept ans après son frère Richard né en 1978, souffrant d'autisme. Un premier contact avait été établi en 2003, mais finalement la rencontre eu lieu en juillet 2008, alors qu'Hélène est étudiante dans une école de gestion. Son père est dentiste dans le service dentaire scolaire et sa maman licenciée en droit a arrêté de travailler. Richard est pris partiellement en charge le matin dans une institution où il travaille en atelier protégé.

6.5 Dans la catégorie 26-30 ans

Dans cette tranche d'âge nous avons deux aînés et une personne puînée après la sœur handicapée.

6.5.1 Les aînés

Solange (7) née le 29.09 1973 est l'aînée d'une fratrie de deux. Son frère Nicolas est né en 1979. Il est handicapé mental et pris en charge par une institution en externat. Nous avons rencontrée Solange en juin 2003, elle terminait alors ses études d'assistante sociale, après avoir effectué un apprentissage d'employée de commerce et travaillé dans un service social, entre autres expériences professionnelles. Solange avait également un projet de mariage. Nous ne connaissons pas la situation professionnelle de ses parents

Victor (20) est né en 1980, il est l'aîné d'une fratrie de six, dont le plus jeune Fernand né en 1998, est trisomique. Nous l'avons rencontré conjointement avec sa sœur Isabelle née en 1989, en mai 2008, dans la cuisine familiale de la ferme où ils résident avec leurs parents qui sont agriculteurs. Victor a étudié l'histoire et se prépare à devenir enseignant dans le secondaire 2, dans un gymnase. Son frère Lucien né en 1982 étudie la musique dans une Haute Ecole de Musique. Reine née en 1985 travaille comme employée de commerce après avoir effectué un apprentissage. Quant à Marie née en 1988, elle avait pour projet d'étudier l'éducation spécialisée à l'université.

6.5.2 Une puînée en 3^{ème} position

Pauline (2) née en 1973 est la troisième d'une fratrie de quatre. Elle est la sœur de Mireille, de Jacques et de Marinette l'aînée porteuse d'un handicap mental.

.Nous avons rencontré Pauline en février 2002, alors qu'elle était au chômage après avoir exercé comme animatrice de radio. Elle vivait en couple.

6.6 Dans la catégorie 30 et plus

Dans cette catégorie nous avons une aînée et deux personnes en situation de second, puînés dont un frère jumeau et deux sœurs au milieu d'une fratrie dont le plus jeune est une personne handicapée

6.6.1 L'aînée

Rose (24) est née le 03.06.1974, elle est l'aînée d'une fratrie de trois, composée d'une sœur Patricia née le 21.08.76, enseignante spécialisée et d'un frère Aurélien né le 24.05.1980, en situation de handicap léger et travaillant comme magasinier dans un centre commercial. Rose est enseignante. Nous l'avons rencontrée lors d'une visite de stage, où elle était très engagée pour l'intégration d'un élève souffrant d'épilepsie. Etant donné qu'elle était enceinte, nous avons reporté notre rencontre. L'entretien a eu lieu à son domicile en mai 2008, après être devenue maman d'un petit garçon. Son mari est juriste.

Le père de Rose avait travaillé comme éducateur et exerçait une fonction de pasteur. Quant à la mère après avoir éduqué ses enfants elle est devenue formatrice à la Croix-Rouge.

6.6.2 Au milieu d'une fratrie dont le plus jeune est en situation de handicap

Chantal (27) est née en 1955 en tant que 4^{ème} enfant d'une fratrie de huit, dont la dernière née en 63, décédait deux mois après sa naissance et la 7^{ème}, Myriam née en 1961 souffrant de trisomie 21 et IMC. Chantal a un frère Nathan et une sœur Céline, des jumeaux nés en 1946. Ensuite elle a un frère né en 1947, souffrant de cécité. Après elle est né un frère Fernand en 1956, décédé en 2000 d'une leucémie, et un frère né en 1958 parti vivre au Brésil. Nous avons rencontré Chantal en juillet 2008, dans sa maison. Elle est maman de trois enfants adultes nés en 77, 79 et 80, ils avaient fait chacun des études. Chantal a choisi d'être active en tant que mère au foyer. Elle souffre depuis de nombreuses années d'une fibromyalgie. Son mari tient un commerce. Ils accueillent, Myriam régulièrement à leur domicile.

Juliette (28) est née en 1964, elle est seconde d'une fratrie de trois. Sa sœur aînée est née en 1962, exerce comme vendeuse en parfumerie. Quant à leur frère Christian, né en 1965, IMC, épileptique et autiste, il est pris en charge par une institution accueillant des adultes handicapés. Il travaille en atelier protégé. Lors d'un premier contact, en 2003, Juliette nous avait demandé de

reprenre contact plus tard, car elle accompagnait son beau-père en fin de vie. Nous avons pu fixer un entretien en juillet 2008. Juliette est vigneronne, son mari vend des produits phytosanitaires. Elle est maman d'une fille et d'un garçon. Elle accueille son frère adulte handicapé régulièrement à leur domicile.

6.6.3 En situation de second-e puîné-e-s

Jacques (3) est né en 1970. Il est le faux jumeau de Marinette, considérée comme l'aînée puisque la première à naître. Il est le frère de Pauline et de Mireille que nous avons déjà présentées. Nous avons rencontré Jacques en février 2002. Il travaillait alors comme mécanicien agricole et avait des projets de formation continue en cours du soir. Il vivait en couple et songeait à devenir père.

Céline (14) est née en 1971. Céline est seconde d'une fratrie de 4 et puînée de trois ans après son frère aîné Pascal né en 1968 et souffrant de déficience intellectuelle avec des traits autistiques et d'une fente palatale. Leur frère Julien a refusé le contact pris au téléphone et une sœur, Cateline, que nous ne sommes pas arrivés à joindre. Le père de Céline avait travaillé comme marchand de bestiaux et la mère était occupée au foyer. Lors de notre rencontre en mai 2006, Céline attendait l'arrivée imminente de son deuxième enfant. Elle travaillait comme éducatrice spécialisée. Elle avait auparavant effectué un apprentissage d'employée de commerce et avait fait sa formation en cours d'emploi, encouragée par son mari lui aussi éducateur.

Dans la présentation de nos données et nos analyses dans la suite du travail, nous utiliserons ces prénoms fictifs pour citer des extraits du discours des personnes, ou illustrer nos analyses par leurs propos.

«Nous ne pouvons comprendre la vie qu'en regardant derrière nous,
mais nous ne pouvons vivre qu'en regardant en avant.»

Søren Kierkegaard (1813 – 1855)

Partie 3

Présentation des données et analyse

7	<i>Perceptions face au handicap</i>	96
7.1	Introduction	96
7.2	Le handicap perçu comme une menace	96
7.3	Le handicap perçu comme une souffrance	103
7.4	Le handicap perçu comme un défi à relever	113
7.5	La situation vécue perçue comme « normale »	117
7.6	Résumé et commentaires des perceptions	119
8	<i>Conditions familiales et environnement</i>	121
8.1	Introduction	121
8.2	Des familles plus vulnérables que d'autres	121
8.3	Résumé des familles vulnérables	127
8.4	Un environnement soutenant	131
8.5	Résumé et commentaires conditions familiales et environnement social	141
9	<i>Stratégies d'adaptation repérées</i>	144
9.1	Introduction	144
9.2	Inventaire des discours de chaque personne selon les quatre points : analyse, explications, stratégies, sens	146
9.3	Résumé et commentaires des stratégies	183
10	<i>Conséquences repérées</i>	185
10.1	Introduction	185
10.2	Conséquences négatives	185
10.3	Conséquences positives	186
10.4	Répercussions mitigées exprimées	187
10.5	Résumé et commentaires des conséquences	189
11	<i>Synthèse de la Partie 3</i>	191

7 Perceptions face au handicap

7.1 Introduction

Dans un premier temps, à partir des retranscriptions des situations racontées par nos participants nous avons relevé ce qui pouvait être de l'ordre des perceptions et de leur évaluation dans le discours des frères et sœurs concernés.

Nous avons ainsi retenu quatre façons de percevoir la situation de handicap dans la vie des frères et sœurs :

1. Le handicap perçu comme une menace
2. Le handicap perçu comme une souffrance
3. Le handicap perçu comme un défi à relever
4. La situation vécue, perçue comme « normale »

Nous allons pour chaque partie relever les éléments les plus significatifs extraits des discours et proposer l'analyse que nous en faisons pour chaque point relevé.

7.2 *Le handicap perçu comme une menace*

Chez les aînés, cette perception de menace est présente chez presque toutes les personnes : 12 sur 15 au total. Chez les puînés nous avons noté ce sentiment de menace chez 4 personnes sur 10 au total. Cette menace n'a pas la même signification pour tous. Nous avons repéré quatre formes de menace :

1. Menace de mort pour l'enfant en situation de handicap
2. Menace pour soi-même
3. Menace pour ses parents
4. Menace pour la sécurité du frère ou de la sœur handicapé-e :

7.2.1 **Menace de mort pour l'enfant en situation de handicap**

Victor (E. 20) et Eliette (E. 17), expriment la **menace de la mort**, perçue au moment de la naissance, voire même au-delà.

Eliette (E. 17) raconte :

Une chose dont je me rappelle très bien lorsque j'étais rentrée à la maison, c'était que, tous les matins, ma maman tirait son lait sur le divan puis, souvent en larmes, et elle appelait l'hôpital pour savoir comment Florent avait passé la nuit. C'était toujours un moment très stressant, de savoir si son petit cœur avait tenu, de savoir s'il n'y avait pas eu de complication. (...)

Victor (E. 20) raconte :

Au moment de sa naissance, (...). Il y a eu une certaine inquiétude. C'est vrai que je me souviens que c'était des jours assez difficiles, que ceux qui suivent sa naissance. Oui il y avait cette inconnue là. Il y avait aussi, oui une grande inconnue, même si petit à petit on était rassuré sachant que c'était finalement pas grave ou dangereux pour sa vie, sa vie n'était pas en danger parce que c'est ce qu'on a craint au début. (...) Son handicap est finalement assez léger par rapport aux craintes qu'on a pu avoir.

La crainte de perdre l'enfant, lorsqu'elle est définitivement exclue permet à ceux qui attendent de pouvoir accueillir le frère en situation de handicap dans la vie et de « minimiser » ainsi la gravité du handicap, puisque l'enfant a déjà surmonté la mort.

7.2.2 Menace pour soi-même

Le deuxième type de menace est exprimé par **Véronique (E.6)**. Elle évoque davantage une **menace perçue pour elle-même**, lorsque son frère venait tout déranger dans sa chambre alors qu'elle était encore jeune enfant. Cela provoque selon elle une relation conflictuelle qui perdure encore entre elle et son frère à certains moments à l'heure actuelle.

(...) je sais qu'il venait toujours dans ma chambre, il aimait beaucoup les livres. Alors il sortait tous les livres et moi ça me rendait folle parce qu'il ne rangeait jamais après. Puis c'était toujours à moi de ranger par après. Moi, j'avais bien appris par ma maman, quand tu sors quelque chose tu ranges. Alors que cela ne s'applique pas à lui ça me dépassait. Alors s'en est venu à mettre un panneau sur ma porte : interdiction d'entrer à C. Mais lui ne savait pas lire et moi je ne savais pas écrire, c'était très joli. Après ma maman fermait la chambre à clé pour justement éviter les problèmes. Mais ça arrivait qu'elle oublie de fermer alors il rentrait quand même et puis deux trois fois j'en ai eu tellement ras le bol que moi je l'ai tapé. Une fois, je l'ai même pris par les cheveux et j'ai été le taper contre la poignée d'une armoire. C'était au-dessus de moi. Il n'y avait pas moyen de l'empêcher d'entrer dans ma chambre et de faire du « cheni » (mot suisse pour dire désordre.) On avait beau lui expliquer tu peux aller dans la chambre de V., tu prends un livre, tu vas le ranger après mais ça il ne comprenait pas. Je pense que c'est là qu'a commencé une relation conflictuelle avec lui.

Dans cette situation, **Véronique (E. 6)** perçoit également un sentiment d'injustice, puisque c'est elle qui doit ranger ce que son frère met en désordre et elle a besoin de préserver ce qu'elle considère comme son espace. L'anecdote qu'elle relate doit être mémorable, En effet, lors d'un contact téléphonique, à son domicile, la

Maman avait fait allusion également à cette relation conflictuelle.

Aude (E. 13) quant à elle, exprime une menace semblable à celle de **Véronique**, **menace pour elle-même, son espace et aussi menace pour effectuer son travail scolaire**. Elle raconte un frère

autiste avec lequel il était impossible de vivre au quotidien, tant son comportement perturbait toute la vie familiale.

Quand j'étais plus jeune, c'était assez dur on va dire, (...) quand j'ai commencé à aller en 1^{ère} 2^{ème}, 3^{ème}, primaire ça devenait plus dur, parce qu'en rentrant, il fallait faire les devoirs, et lui il faisait le fou, il miochait, il pleurait et puis ça les devoirs ce n'est pas possible de les faire quand il y a trop de bruit... Il lançait les jouets par terre, on devait chaque fois les ramasser et toutes les secondes il prenait des affaires il les jetait, il criait, ce n'était pas évident parce que j'avais besoin d'aide pour les devoirs de temps en temps, et je ne pouvais pas demander à ma maman de m'aider. Vu que mon papa travaillait à Zürich, il n'était pas là non plus. Alors il y avait des fois où j'avais un peu de peine justement avec ça, c'était vraiment « dur », parce que je ne pouvais pas faire mes devoirs en même temps... Et même aller dans ma chambre ça n'allait pas parce qu'il venait me chercher, on ne pouvait pas être « tranquille ».

On sent bien dans cet extrait, combien la vie au sein de la famille paraît impossible à gérer pour préserver l'espace de chacun.

Danielle (E. 11) décrit une réaction qui semble connue et normale : la crainte du nouveau venu comme une **menace pour elle-même qui perd ainsi la place de la dernière**. Voici ce qu'elle exprime :

(...) j'ai eu de la peine parce qu'il était différent de moi, et j'avais dû mal à accepter qu'il me pique ma place, parce que c'était moi la dernière. Comme il est apparu subitement... Mais après on s'habitue...des fois on se bagarre comme font tous les autres enfants, c'est normal.

Toutefois cette réaction banale devient embarrassante pour elle lorsqu'elle réalise qu'il n'est pas « normal ». Se pose une question difficile à résoudre pour elle, comment les parents ont-ils pu « préférer » un enfant handicapé qui prend « sa place » ? En effet, il s'agit d'une adoption, les parents ont ainsi fait « un choix », difficile à comprendre et à accepter pleinement pour elle. Là, une tension se fait jour entre la « place » perdue en tant que benjamine fille « normale » et occupée à présent par un garçon, « handicapé mental ».

Je me suis dit, pourquoi on l'a adopté s'il est handicapé ? C'était un moment d'émotions, je m'en souviens encore,

Solange (E. 7), en tant qu'aînée n'a pas d'autre frère que son frère handicapé. Elle exprime **cette solitude comme une menace et un regret** :

(...) C'est plus tard, je me suis dit que j'aurai peut-être vécu les choses différemment si j'avais eu un autre frère ou une autre sœur. C'est pas le fait d'avoir un autre frère normal, c'était le fait d'avoir quelqu'un d'autre qui aurait été avec moi, pour que je ne sois pas toute seule avec ça....Avec un frère handicapé... (Silence) (...)Oui seule responsable. Je n'en ai jamais voulu à N., je n'ai jamais imaginé une famille idéale avec N. qui ne serait pas handicapé. Tous simplement, je n'aurai pas voulu être seule avec ça.

Ça, c'est de cette façon que Solange désigne le handicap, elle est aussi « seule, responsable », en tant que sœur unique dans la suite de la lignée familiale, cet aspect pèse sur elle.

Stéphane (E. 10) est également seul en tant que frère aîné d'une petite sœur. Son expérience de solitude se manifeste dans la réaction face à ses copains qui se moquent et pour lesquels il apparaît comme « **contaminé** », ainsi en tant que frère est-il mis à part, isolé. De notre point de vue c'est une forme de stigmatisation.

Il y a des gens qui se moquent de ma petite sœur, à l'école. Il y a des gens qui se moquent quand je raconte que j'ai une sœur handicapée. (...) Les moqueries ... et le fait de penser à ma sœur, parce qu'elle est handicapée et puis les autres ils m'écartent un peu les autres. Ils ont un peu peur de moi comme si j'étais contaminé. Ils ont peur, et ils veulent jamais jouer avec moi.

Cette idée de **contamination** pour lui-même est présente chez **Jean** (E. 12). Voici comment il l'exprime :

(...) j'avais peur de la contagion en fait. Quand je voyais mon grand frère, s'il s'approchait trop de moi, j'avais comme peur « d'attraper la grippe », j'avais peur du handicap qu'il avait, de devenir comme lui

Hélène (E. 26) exprime à plusieurs reprises une difficulté récurrente perçue en soulignant le comportement difficile de Richard et ses crises, en public :

Mais, ce qui me gêne le plus, c'est quand il s'énerve en public, quand même. :

Au-delà de ce qui se voit, ou non, c'est surtout le comportement de Richard qui posait des problèmes, déjà à la fête d'anniversaire de sa sœur, lorsqu'Hélène était plus jeune :

Ma maman elle m'a raconté ça hier, à des anniversaires, il paraît que des enfants ne voulaient pas venir à la maison parce qu'ils disaient que mon frère était autiste. Ils ne savaient pas comment il fallait réagir. En ce temps là, Richard tapait beaucoup. Il était très agité, il se tapait et il tapait les meubles. Pour des jeunes enfants il y avait des parents qui ne voulaient pas qu'ils viennent et qu'ils voient ça.

Ainsi, la sœur est stigmatisée par les parents des enfants invités à sa fête d'anniversaire qui avaient peur du comportement inapproprié de son frère.

Juliette (E. 28) également souligne la peur inspirée par les handicapés chez les personnes « *normales* ».

Ça fait peur, les handicapés...Faut pas oublier on transcrit nos peurs, les gens ne savaient pas comment se comporter. Ça fait peur. Alors qu'il n'y a pas besoin d'avoir peur, il faut juste vivre avec. Partager, ils ont plein de choses à nous apprendre. Plein de choses...

7.2.3 Menace pour les parents

Une menace exprimée dans nos entretiens est **la perception de l'inquiétude des parents**. Elle se manifeste très explicitement chez **Rose** (E. 24) :

La toute première crise, oui. Je l'ai vue (la maman) partir à l'hôpital en courant. Il a été hospitalisé. Les parents étaient inquiets. Ils craignaient une méningite, il y a eu des examens. Ça c'était stressant.

On peut également la mettre en évidence chez **Nina** et **François** (E. 29-30) qui perçoivent **chez leur mère la peur du regard des autres** qui l'empêche d'emmener le bébé handicapé en ville pour éviter l'exposition à ces regards. Cette réaction maternelle les a sensibilisés au handicap de leur petit frère dès le moment de la naissance de celui-ci lorsqu'il revint de l'hôpital avec sa maman.

N. C'est un peu grâce à lui (le père) qu'elle a aussi pu l'accepter. Parce que si tous les deux... c'est pas qu'elle acceptait pas L ;, c'est les autres...

F. Maman ne supportait pas le regard des autres. Elle ne serait pas allée en ville avec L. des choses comme ça. Oui, elle avait peur que les gens regardent et qu'ils le méprisent...

N. C'est ce que faisaient les gens.

Nina (E. 29-30) par identification à sa maman indique d'ailleurs que le problème persiste un peu pour elle, bien qu'elle puisse surmonter la difficulté.

N. Oui, le rejet, le regard, encore maintenant. On va en commission avec, ou on va au village, vous pouvez être sûr que tout le monde se tourne, tous le monde le regarde comme si c'était un animal de foire. Une curiosité, mais là on l'accepte. Pour ça maintenant il n'y a plus aucun problème, mais avant c'était plus difficile. Maintenant je suis un peu passée dessus.

Les enfants sont rassurés par l'attitude paternelle, ils perçoivent que si les deux parents avaient eu la même difficulté, l'équilibre familial aurait également pu être menacé pour eux, en tant qu'aînés. Il est assez probable que François s'identifie à son père dans l'attitude adoptée face aux autres, alors que Nina est plus proche de l'attitude de la maman.

7.2.4 Menace pour la sécurité du frère ou de la sœur handicapé-e :

Aude (E. 13) exprime une autre menace, non perçue pour elle-même, mais plutôt pour **son frère qui par son comportement peut se mettre en danger**.

Un jour, nous avons dû appeler la police parce qu'il s'était échappé de la maison, on ne le retrouvait plus. Cela nous a vraiment fait peur. Moi j'ai eu peur et après, la police l'a retrouvé. (...) l'angoisse de le laisser est toujours présente, la crainte qu'il parte, et qu'il se perde, qu'il se fasse mal.

Ce frère qui demande une présence continue dont le comportement peut le mettre en danger, constitue un stress permanent, tel qu'Aude en parle pour elle-même comme pour sa maman, à laquelle elle s'identifie beaucoup.

Chez Véronique (E. 6), une autre menace vécue a été relatée dans une anecdote de vacances familiales : **la menace de la disparition**.

(...) il s'est perdu dans un camp de mobile home, parce qu'on était au bord de la mer. (...)

C. a disparu. Ces grands camps de mobile home, on était jamais allé là, il ne pouvait pas savoir où se trouvait le bord de mer. En général, il se promenait assez facilement pour aller voir et il revenait tout le temps et puis on l'a cherché pendant deux heures. Alors pendant deux heures, on a sillonné le camp avec les vélos, impossible de le trouver. Papa a dit je vais aller voir au bord de mer, je ne sais pas où c'est mais je vais aller voir quand même. C. était tout habillé dans l'eau avec les sandales. (...)

Je pense que j'ai eu peur, mais d'un autre côté je me suis dit il est parti ben voilà. (...) C'était ambivalent.

L'ambivalence qu'exprime Véronique (E. 6) tournait autour de l'idée que la disparition du frère pouvait la décharger d'un fardeau, mais aussi provoquait une peur celle de le perdre, qui aurait été la réalisation d'un souhait intime. Ainsi cette ambivalence entre amour et souhait de disparition pour ce frère dérangent, perdu et retrouvé, relaté avec beaucoup de simplicité et d'authenticité, dans cette anecdote est révélatrice d'une tension, que Véronique a dû apprendre à gérer et à dépasser. Cette tension pourrait se manifester dans un choix à effectuer : apprendre à vivre avec ce frère différent, à l'accepter ou alors choisir de le rejeter, ou de l'ignorer.

Jacques (E. 3), frère jumeau, parle lui aussi du fait **que sa sœur se mette en danger par son comportement en accordant trop rapidement sa confiance**, parfois à des inconnus. La menace n'est pas perçue pour lui-même mais pour sa sœur handicapée qui ne sait pas se protéger.

Elle a le contact presque trop facile. Maintenant ça vient plus de son handicap. Elle n'arrive pas à percevoir la confiance, mais pas du tout quoi. Elle, elle donne direct sa confiance à 100%. Elle n'arrive pas à faire une barrière. Quelqu'un qui lui paye son café, c'est son copain. Elle n'a pas de réserve. Elle va tout lui dévoiler. Elle n'arrive pas justement à mettre une barrière.

Hélène (E. 26) exprime à plusieurs reprises une peur récurrente perçue, liée aux crises de comportements de son frère, et à ce qu'il pourrait lui arriver :

Cette peur que j'ai en public, je l'ai tout le temps. Peut-être moins, mais je sais que s'il pique une crise, on va essayer de le calmer, alors que d'autres gens vont le regarder, on doit gérer le regard des gens, on doit gérer aussi Richard, alors **qu'on devrait quand même plus regarder Richard**. Il y a toujours des gens qui regardent de côté, alors il y a toujours cette gêne.

Juliette (E. 28) également souligne la peur inspirée par les handicapés chez les personnes « normales ».

Ça fait peur, les handicapés...Faut pas oublier on transcrit nos peurs, les gens ne savaient pas comment se comporter. Ça fait peur. Alors qu'il n'y a pas besoin d'avoir peur, il faut juste vivre avec. Partager, ils ont plein de choses à nous apprendre. Plein de choses...

7.2.5 Résumé des perceptions de menace

Dans la perception du handicap comme une menace nous pouvons retenir les éléments suivants repérés dans les situations qui nous ont été relatées :

a) Menace de mort pour le frère en situation de handicap

Illustrée par les propos d'Eliette (E. 17) et de Victor (E. 20).

b) Menace pour soi

- pour son espace vital : illustrée par les propos de Véronique (E. 6), Aude (E. 13) et Danielle (E. 11)
- par la stigmatisation à cause du handicap du frère ou de la sœur : illustrée par les propos de Solange (E. 7), Stéphane (E. 10), Juliette (E. 28) et Hélène (E. 26)
- d'être contaminé essentiellement présente dans ce que raconte Jean (E. 12) qui éprouve cette menace pour lui-même et Stéphane (E. 10) dont les copains pensent que le frère pourrait être contaminé par sa sœur.

c) Menace pour les parents

Par l'inquiétude perçue chez les parents : illustrée par les dires de Rose (E. 24), de Victor (E. 20) ainsi que Nina et François (E. 29-30).

d) Menace pour la sécurité du frère ou de la sœur handicapé-e :

Cette perception est illustrée par les propos de Jacques (E. 3), Aude (E. 13) et Véronique (E. 6).

Ces perceptions de menace, semblent concerner davantage les aînés.

Aussi bien Eliette (E. 17), que Victor (E. 20), Véronique (E. 6) ou Aude (E. 13) sont des aînés mais ont fait l'expérience d'avoir une autre sœur ou un autre frère non handicapé. Ils ne vivent pas seuls, cette situation. Jacques (E. 3), en tant que jumeau de sa sœur a également fait cette expérience.

Solange (E. 7) ainsi que Stéphane (E. 10) en tant qu'aînés, restent seuls enfants « sains » de la famille. Ils n'ont pas d'autres frère ou sœur et cette solitude est éprouvée comme pesante.

Quant à Jean (E. 12) et Danielle (E. 11) ils sont également dans cette situation, seuls enfants en bonne santé et bien que deuxième au sein de leurs fratries de trois, ils se perçoivent, dans le réel dans une situation d'aînés. Ils sont d'ailleurs tous les deux aînés d'un frère handicapé et puîné d'un aîné handicapé.

Ces réactions des aînés, confirment que ce qui fut relevé par Wintgens et Hayez (2003), (Cf. Ch.1 p. 25) : l'aîné doit accepter outre la nouvelle naissance le handicap et toutes les préoccupations qui vont de pair. Dans cette perspective il paraît normal que la perception de menaces soient davantage présente chez les aînés, alors que les puînés s'adaptent d'emblée à la situation qui préexistait.

Enfin, Hélène (E. 26) une cadette, souligne que c'est le comportement de celui-ci en public qui semble la mettre particulièrement mal à l'aise, étant donné l'imprévisibilité de la situation et la

surprise provoquée. Car « *on ne voit pas* » le handicap et c'est le comportement inadéquat qui le révèle. Cela confirme un des effets mitigés mis en évidence par Scelles (1997) et Ferrari et al. (1998) : honte et culpabilité en cas de trouble du comportement et/ou de stigmates visibles. (Cf. Ch. 1, p. 25).

Cette situation est aussi source de souffrance, c'est cette perception de la souffrance que nous continuerons à présent d'examiner dans la partie suivante.

7.3 Le handicap perçu comme une souffrance

Une perception partagée par la totalité des personnes rencontrées est celle du handicap perçu comme une souffrance. Dans ce cas sont évoqués aussi des mots tels que peine, difficultés ou encore des sentiments de regrets et de perte ou de manques éprouvés.

Nous reprenons ci-dessous les différentes expressions de souffrance apparues dans nos différents entretiens et quelques extraits significatifs.

7.3.1 Souffrance liée au retard de développement du frère ou de la sœur handicapé-e

Josiane (E. 8) exprime les difficultés de compréhension du petit frère, qui finalement ne respecte pas ce qui peut être attendu, par elle ou d'autres enfants de la part de son frère :

Ben quand tu vas chez des gens avoir un petit frère trisomique c'est embêtant parce qu'il comprend pas quand tu lui dis est-ce que tu peux nous laisser un petit moment seul.

Stéphane (E. 10), utilise le mot « anormal », avec beaucoup de précaution, comme s'il voulait s'en excuser. C'est précisément ce qui le rend triste.

Justement de penser à ma petite sœur, ma petite sœur qui est handicapée, qu'elle est pas tellement normale, si j'ose dire.

Pauline (E. 2) exprime cette limite cognitive, perçue et renvoyée à sa sœur Marinette, son aînée, qui elle aussi est consciente de ses propres limites.

Je me souviens surtout d'une situation où je lui explique quelque chose et elle avait du mal à comprendre et je lui dis de toute façon toi, tu comprendras jamais rien, toi t'es bête, un truc comme ça. Je ne sais plus ce que je lui ai dit.
Puis elle me regarde et me dit : « Oui, mais ce n'est pas de ma faute si je suis comme ça. ». Là j'ai pris une baffe, parce que je me suis rendue compte du mal que je lui avais fait en lui disant ça, et je me suis rendue compte qu'en plus elle se rendait compte de la différence.

Jacques (E. 3) le frère jumeau de Marinette, explique les difficultés de langage auxquelles sa sœur était confrontée, bien avant l'entrée à l'école.

Je me rappelle même avant l'école elle avait beaucoup plus de peine à se prononcer, en tout cas, beaucoup plus que moi.

Il se souvient également les difficultés d'assemblage, dans un jeu comme le lego.

Dès qu'il fallait assembler des légos elle avait un peu plus de peine.

Chez **Fanny** (E. 4), la limite du développement de sa sœur aînée polyhandicapée, est perçue par la petite sœur et le petit frère, en effet le on englobe le frère et la sœur puînés.

Je crois que quand on commençait à comprendre qu'elle n'était pas comme nous dès l'âge de 3-4 ans. Des petites questions comme pourquoi elle ne marche pas quand nous on marchait, pourquoi elle ne parle pas, des choses comme ça.

7.3.2 Souffrance exprimée sous forme de regrets ou de manques

Solange (E. 7) exprime bien une forme de regret, celle d'avoir été « adulte » trop tôt et trop vite :

Le seul traumatisme que j'ai eu c'est de devoir être adulte plus rapidement. J'ai toujours été extrêmement responsable.

Solange (E. 7) qui n'a pas d'autre sœur, ni d'autre frère le manque d'un autre frère ou sœur est clairement exprimé

C'est plus tard, je me suis dit que j'aurai peut-être vécu les choses différemment si j'avais eu un autre frère ou une autre sœur. C'est pas le fait d'avoir un autre frère normal, c'était le fait d'avoir quelqu'un d'autre qui aurait été avec moi, pour que je ne sois pas toute seule avec ça....

Fanny (E. 4), souligne un éprouvé de désavantage :

(...) parfois je pense qu'elle est vraiment désavantagée, et c'est une souffrance de la voir comme ça.

Cette « *malchance* » éprouvée par Fanny (E. 4), et son frère (E. 5), on peut la mettre en lien avec une souffrance perçue chez leur mère, dans ce qu'elle a pu leur raconter :

Elle (la maman) souffrait beaucoup quand il y a eu la sœur de mon père qui a eu son enfant en même temps que C. Alors quand elle téléphonait elle disait, ah, il a dit sont premier mot, et elle, elle ne pouvait jamais dire quelque chose. Et là elle souffrait vraiment beaucoup.

Ici le manque est perçu par les enfants, lorsque la mère est confrontée au sein de la famille au développement normal d'un enfant, en comparaison du sien, qui ne fait toujours pas, ou ne fera peut-être jamais ce que le petit cousin ou la petite cousine est entrain d'acquérir au cours d'un développement « normal ».

Danielle (E. 11), raconte l'indisponibilité des parents pour elle-même, tout en reconnaissant qu'ils font des efforts pour ne pas l'oublier, puisque qu'il lui arrive de se retrouver avec ses parents lorsque que le petit frère adopté participe à un camp. C'est assez étonnant dans son expression, « **on** essaye d'équilibrer » désigne ses parents et elle.

C'est des fois difficile parce que mes parents s'occupent plus de lui, il faut tout le temps le surveiller. Ouais, c'est pas évident, parce que ils sont des fois moins avec moi, et à d'autres moments quand il fait un camp, alors mes parents sont plus avec moi. On essaye d'équilibrer, mais des fois, c'est pas évident.

Chez Aude (E. 13), l'indisponibilité est évoquée également puisqu'elle n'a personne pour l'aider dans son travail scolaire, et de plus elle ressent la nécessité de soutenir et d'aider sa maman.

On ne pouvait pas le laisser seul. Par exemple quand on va à la Migros, si l'on n'y veillait pas, il partait et il fallait vite que je le suive, et cela se répétait tous les jours, c'est l'angoisse de le perdre, si on ne reste pas avec lui. Cette situation est pesante. (...) Lorsqu'il est là le souci est constant, constant (...) Après il faut ranger aussi, parce que Maman elle avait du travail, alors moi j'essayais d'aider, je rangeais tout, et A. remettait du désordre, je rangeais à nouveau tout. On l'emmenait dehors pour jouer, pour qu'il ne fasse pas trop de bruit pour ma Maman. J'avais conscience que c'était dur pour tout le monde, **je voulais quand même essayer de faire que ça aille mieux, parce que je ne voulais pas au début qu'on le mette à « B. »**.

Aude (E. 13) exprime l'envahissement de la problématique au quotidien et le fait que chaque membre de la famille est mis à contribution pour faire face à la situation. Dans ce qu'Aude dresse comme tableau, on décèle aussi une certaine « **impuissance** » dans la situation qui est en partie subie, car le souci est constant, elle répète cela. Ceci nous amène à relever un certain nombre de sentiments qui peuvent être considérés comme l'expression d'une souffrance.

7.3.3 Souffrance exprimée par les sentiments éprouvés

A côté de la perception de l'impuissance des parents face aux situations vécues, voici les sentiments relevés :

- Sentiments d'incertitude et d'impuissance

Nous avons déjà évoqué ce sentiment d'impuissance apparu chez **Aude (E. 13)**.

Victor (E. 20) en tant que jeune adulte aîné d'une famille de 7 enfants exprime bien l'inconnu devant lequel un individu, une famille, des parents sont placés à l'annonce du handicap. :

Oui c'était une grande inconnue, on savait pas finalement, on a découvert un peu au jour le jour.

Il est également touché par l'émotion du père qui pleure, impuissant et déstabilisé face à l'annonce du handicap.

Moi c'est surtout la réaction de papa qui m'a le plus marqué, parce qu'il était...vraiment je l'ai rarement vu pleurer dans sa vie. Je l'ai vu deux fois ou trois, c'est-à-dire à la mort de ses parents et après cette naissance de F. Cette inquiétude, (...)

L'inconnu, l'incertitude sont présents lorsque aucun diagnostic n'est posé, où que le problème rencontré ne peut être nommé.

C'est aussi le témoignage apporté par Rose (E. 24).

On n'a jamais vraiment su quel était son handicap. Si c'était seulement un retard scolaire. J'avais quel âge, j'ai 6 ans de plus, donc j'avais 10 ans. Moi j'ai perçu qu'il y avait quelque chose de bizarre, ou de spécial, quand on a parlé de le mettre dans le centre spécial à L.

- Sentiments d'amertume et d'injustice

C'est **Jean** (E. 12) qui s'exprime ainsi pour parler de sa déception :

Quand mon petit frère est arrivé, je me suis beaucoup occupé de lui, au début on ne savait pas encore qu'il était handicapé, mes parents ne le savaient pas. (...) Ce n'est qu'au fur et à mesure qu'il grandissait que je me suis rendu compte de la situation. En fait, j'avais un grand frère qui était handicapé et un petit frère qui était handicapé et moi qui étais au milieu.

Vis-à-vis de mon petit frère j'ai peut-être ressenti de l'amertume, seulement par après... On a une assez grande différence d'âge, 6 ans de différence. Arrivé à l'âge de 6 ans moi j'en avais 12 ans, j'aurai bien voulu avoir un camarade de jeux et par la force des choses je n'en avais pas. C'était l'amertume, mais mon petit frère est tout de même devenu un camarade de jeux. Je partageais plus de choses avec mon petit frère qu'avec mon grand frère.

La raison de ce sentiment « d'amertume », réside dans le désir de trouver dans le petit frère un camarade de jeux. Bien entendu ce type de déception peut tout à fait voir le jour dans une situation « normale » lorsqu'un tel écart d'âge est présent dans une fratrie, toutefois dans le cas du handicap mental, le niveau de complicité reste tout de même plus limité.

Ceci apparaît également chez **Solange** (E. 7), dans le regret d'être seule.

Le sentiment d'injustice est présent chez **Véronique** (E. 6), lorsqu'elle doit ranger ce que son frère a mis en désordre.

- Sentiments de culpabilité

Celui-ci est particulièrement présent chez **Aude** (E. 13) qui veut éviter grâce à son comportement en aidant la maman, le « placement institutionnel de son frère ».

Alors on l'a mis à B2 et puis au début, c'était très dur, aussi pour moi, mais surtout pour ma maman parce que qu'il partait toute une semaine, c'est quand même...je sais pas, tu l'as depuis tout le temps avec toi à côté et puis tout à coup il est loin pendant une semaine. Au début franchement moi j'aimais pas tellement ça je dois dire aussi, mais après les mois qui ont passé, ça allait dix fois mieux, il n'était pas là, d'accord je n'étais pas heureuse qu'il ne soit pas là, mais au niveau du travail pour l'école, pour la concentration, cela faisait du bien, je dois dire.

Véronique (E. 6) de même, ressent le bien être de la famille suite au placement de son frère, mais a également observé le malaise que cette situation générerait chez sa mère, alors qu'elle-même en tant que sœur souhaitait ce « placement ».

Lui il devait avoir 10 ans comme ça et moi 12 ans. Il est parti aux B. donc il n'était plus là la semaine, et ça, ça a relâché la pression chez tout le monde. Sans s'en rendre compte c'était un fardeau qu'il soit à la maison parce qu'il demandait beaucoup d'attention et beaucoup d'énergie à tout le monde. Quand il n'était plus là, ça a fait un trou au début. Il n'y avait plus plein de choses auxquelles il fallait penser, à la fin ça devenait agréable, on se trouvait les trois qui restaient et on était dans une ambiance normale. On savait qu'il n'y avait pas C. à surveiller. C'était agréable, mais maman avait eu

beaucoup de peine parce qu'il lui manquait. Après elle a commencé à apprécier. Si maintenant on nous disait ben C. va rentrer tous les soirs à la maison, je dirai non, c'est impossible. Puis tout le monde va dire, non il n'y a rien à faire, il ne rentre pas tous les soirs à la maison. Je pense qu'on a recréé un équilibre. Tout va bien comme ça. Pour lui aussi, parce qu'on a trouvé un lieu adapté pour lui la semaine. Le WE il rentre chez lui pour voir la famille. A mon avis ça évite beaucoup de conflits.

La mère comme la fille, ne pourraient plus imaginer la vie quotidienne autrement qu'avec l'aide institutionnelle comme appui. Toutefois, l'internat de « semaine », est bien souvent vu comme « un placement institutionnel » et de façon sous-jacente, cette décision peut être perçue comme un « abandon » et provoque un sentiment de culpabilité. Celui-ci est perçu par la fille chez la mère. Il peut également être éprouvé par la fille qui souhaite que ce frère soit pris en charge ailleurs, et qui se trouve ainsi prise dans un paradoxe : ce qui cause sa satisfaction, entraîne un mal être chez sa mère.

Rose (E. 24), exprime également la peine de sa maman comme de son frère, suite à la séparation liée au placement institutionnel.

C'était une année difficile. Pour ma maman, pour lui. Pour nous moyennement, mais on sentait que c'était très difficile pour lui. C'est vrai à 6 ans...ils ne le font plus d'ailleurs.

Chantal (E. 27), explique que la famille doit effectuer « *son propre chemin* » pour accepter que le foyer devienne le « *chez soi* » de sa sœur. Celle-ci a été prise en charge par l'institution, à l'âge adulte, lorsque la maman qui vivait avec elle a eu des problèmes de santé.

Mais au début c'était pas évident pour moi. Je ne sais pas pour mes autres frères et sœurs, jusqu'à ce qu'on comprenne ça. On a aussi nous dû faire du chemin. Qu'on comprenne ma fois que c'était plus maman, la ferme, mais que sa vie c'était le foyer, avec un encadrement et qu'elle était mieux comme ça.

Fanny (E. 4) et surtout son frère **Steve** (E. 5) sont convaincus que la vie au domicile familial pour leur sœur est préférable à un placement institutionnel. Ce n'est donc qu'occasionnellement que leur sœur bénéficie d'un tel accueil. C'est d'ailleurs un choix explicite des parents pour passer quelques jours de vacances avec leurs enfants « comme une famille normale ».

Mais eux (les parents) ce qu'ils ont dit c'est que eux avaient peur de nous transmettre pas un sentiment de culpabilité, mais tout de même, qu'on soit trop conditionnés par la présence de C. C'est pour ça qu'il y a eu des moments où ils ont décidé de placer C. à l'institution pour que nous on puisse partir à la mer comme une famille « normale », pas en nous rendant trop liés à cette situation. Même si on a fait beaucoup de choses avec elle. Mais ils ont quand même gardé des moments sans elle.

Fanny (E. 4) semble pourtant consciente que si leur sœur survit à ses parents, celle-ci devra être prise en charge dans une institution, car Fanny est consciente qu'elle ne pourrait pas se substituer à sa mère.

Mais moi je dis qu'une fois que les parents ne sont plus là sûrement il doit rester un bon équilibre entre moi et elle et moi je me fais une image : j'aurai par exemple une famille et F. aussi il y a de la place aussi pour C. Je ne sais pas comment

Le placement institutionnel de la personne porteuse de handicap, s'il est dans la plupart de nos situations vécu comme une aide adéquate et nécessaire, est aussi accompagné par un sentiment de culpabilité ressenti par les autres enfants chez leurs parents, et parfois pour eux-mêmes.

- Sentiments de malaise liés au regard et aux dires des autres

Il s'agit bien souvent d'un vécu de « *stigmatisation* », lié au regard d'autrui. Celui peut être accentué dans deux situations :

- Lorsque le handicap se voit et s'accompagne de difformités

Le regard des autres sur le polyhandicap est évoqué par **Fanny** (E. 4) au moment de la promenade avec sa sœur, et selon ses dires cela reste un mauvais souvenir :

Je crois que ces regards se trouvaient aussi chez les adultes. Ils fixent l'enfant handicapé et puis, ils nous regardent nous et les parents (...) Ce n'est pas qu'on voulait la cacher, ou qu'ils l'ont placée pour ne plus la voir, on a grandi dans cette réalité comme le plus normalement possible. Aussi par rapport aux autres personnes on cherchait à se comporter normalement. A part ces regards, je n'ai pas de mauvais souvenirs.

Céline (E. 14), qui est devenue éducatrice, évoque le bec-de-lièvre de son frère handicapé. Bien qu'à présent elle travaille avec des personnes handicapées, ce regard sur son frère est source de souffrance. Elle rapporte aussi une anecdote familiale au sujet de l'annonce du handicap au moment de la naissance, un peu comme « *un oracle* » de malheur.

Même encore maintenant ce n'est pas super car ce n'est pas très beau à voir (séquelle du bec de lièvre) (...)
C'est maintenant que je souffre de ce regard. C'est drôle, pourtant je suis dans le milieu, autant ça ne me dérange pas quand je sors avec les résidents du foyer et autant ça me dérange quand je suis avec mon frère (...) pour vous dire la première parole quand il est né, une des sages-femmes a dit à mes parents : « voilà ce que vous avez fait » en montrant l'enfant, non c'est le toubib, alors les cartes sont déjà données avec une parole pareille. C'est lourd quoi, autant pour le bébé que pour les parents, (...)

A la fin de l'entretien, Céline (E. 14) évoque l'alcoolisme du père en le mettant en lien avec cette annonce du handicap, considérée par elle, comme brutale.

- Lorsque le handicap ne se voit pas physiquement

Lorsqu'un comportement d'angoisse ou comportement inapproprié tels que cris, pleurs, mouvements incontrôlés deviennent manifestes surtout dans un lieu public.

Jacques (E. 3) frère jumeau, insiste beaucoup pour souligner que chez sa sœur cela ne se voit pas et sur « *l'apparente normalité* » de sa sœur.

(...) sur elle ça ne se voit pas. Je suis sorti avec. Elle est comme tout le monde. C'est surtout quand elle commence à parler qu'on se rend compte. Elle part dans un chemin puis tout d'un coup elle s'arrête net.

« *Je suis sorti avec. Elle est comme tout le monde.* » devient comme une évidence, le frère est bien normal et n'a pas de problème, il devrait en être de même pour la sœur. Finalement ce sera l'école qui servira de « *révélateur* » d'un problème qui préexistait pourtant à l'école. Pour Jacques (E.3), nous verrons que la cause du handicap est forcément liée à un problème au moment de la naissance : manipulation médicale.

(...) maman parlait une fois d'une histoire comme quoi, elle avait de la peine à sortir et puis, ils ont pris une ventouse. Donc je me dis, s'il y en a un qui sort normal, l'autre doit sortir normal aussi. Donc pour moi, je pencherai plus là-dessus.

Enfin, **Nina** et **François** (E. 29 -30), ont perçu chez leur mère cette difficulté à appréhender le regard des autres :

Je me souviens aussi, maman avait des problèmes avec le regard des autres, des gens. Ça, c'était le plus difficile pour elle.

➤ Les dires des autres provoquant un effet de stigmatisation

Isabelle (E. 19), évoque le parler des jeunes qui se traitent de « *mongol* », et la blessure ressentie à ce mot.

(...) ce qui m'a choquée, pendant un certain temps, quand j'étais à l'école, j'entendais beaucoup de jeune dire à un autre quand il l'embêtait, espèce de triso, quoi. Ça je me souviens que plusieurs fois j'ai du m'accrocher pour pas dire quelque chose. J'avais horreur de ça. Maintenant moins... ça m'a souvent blessée.

De toute évidence, l'évocation par le mot désignant le handicap de son frère, reste ignoré pour les camarades d'Isabelle. Le mot constitue toutefois un terme blessant pour elle-même.

Tout se passe, comme ci, étant initiée à ce que représente le handicap, vécu au quotidien par la proximité de son frère trisomique, le mot proféré en insulte, devient stigmatisant pour elle. En tout, cas, il ne peut pas être reçu comme une « insulte banale ». En effet, elle sait ce que cela signifie.

Hélène (E. 26), parle également assez longuement du regard « *stigmatisant* » des personnes.

(...) c'est toujours le regard des gens qui m'ont rappelé qu'il était effectivement handicapé. Moi, je ne l'ai pas senti comme ça. Quand on est dans la rue et que les gens regardent, pas forcément par méchanceté, mais par curiosité, juste pour regarder, si vous voulez. C'est là qu'on a toujours un petit titillement au cœur : ah, oui c'est vrai il est handicapé. Sinon quand je vais me promener en forêt avec mes parents, je ne vois pas ça, vu qu'il est quand même autiste et IMC, déjà par l'apparence ça se voit.

7.3.4 Résumé des perceptions de souffrance

Ce qui est exprimé est ce qui a été construit par les frères et sœurs en fonctions d'un vécu, s'appuyant sur des expériences faites.

Les entretiens, ont permis aux uns et aux autres, malgré le souci de vouloir retenir ce qui a été appris et de minorer la souffrance, l'expression de celle-ci. Or c'est dans la mesure où elle peut être entendue, elle est reconnue et exprimée et qu'il est possible de lui donner du sens.

Afin d'avoir un aperçu des différentes façons d'exprimer cette souffrance, nous avons tenté de synthétiser sous forme de tableau (tableau 6) ce que nous avons relevé de nos différentes retranscriptions avec le nom des personnes sur le discours desquelles nous nous sommes appuyés.

Pour nous ce tableau montre que l'expression d'une souffrance liée au frère ou à la sœur, en situation de handicap, est manifeste pour l'ensemble des personnes rencontrées.

Nous ne notons pas d'effets négatifs qui pourraient apparaître de façon massive. Très certainement, des situations liées aux contraintes par l'organisation des rôles et des tâches qui ont pu être source de tensions. Cela est plus manifeste chez Aude et Hélène, qui ont été confrontées à des comportements très perturbateurs d'un frère manifestant des crises comportementales liées à l'autisme. Véronique de même nous fait part des tensions vécues, autour du rangement de sa chambre.

La question de la peur de « la contamination » pourrait être interprétée comme un moment de confusion passagère par rapport à une identité trop étroite que le frère ou la sœur s'est construite face à l'enfant en situation de handicap. Cela confirme aussi ce que d'autres chercheurs ont déjà repéré (Kaplan, 1969 ; San Martino et al. 1974 ; Cleveland et al 1977 ; Scelles, 1994). Cette peur semble tout de même avoir été dépassée pour les deux personnes qui l'ont mentionnée.

Nous reconnaissons davantage des effets mitigés, comme ceux décrits par Wintgens et Hayez (2003) (Cf. Chapitre1, p. 25.). Nous avons relevé :

- la parentification : présente lorsque les enfants proposent à leur parent de sortir, Fanny (E. 4) et Steve (E. 5) ainsi qu'Hélène (E. 26) y font allusion. Cela pourrait aussi illustrer la loyauté exclusive au sens de Bank et Kahn (1982b) « *vouloir être le gardien de son frère* »
- le sentiment d'avoir eu les parents moins disponibles et de se sentir oublié, (Danielle (E. 11), Véronique (E. 6), Pauline (E. 2))
- la honte par rapport à des comportements inappropriés du frère ou de la sœur en public, (Hélène (E. 26))

- la culpabilité exprimée par rapport au placement institutionnel, (Aude (E. 13) et Véronique (E. 6))
- la confrontation à l'impuissance parentale et à sa propre impuissance en tant que frère ou sœur. (Victor (E. 20), Aude (E. 13), Véronique (E. 6))

Tableau 5
Récapitulatif des éléments de la souffrance exprimée et le motif invoqué avec le prénom de la personne chez qui nous avons relevé le fait.

Souffrance liée au retard de développement		Souffrance exprimée sous forme de regrets ou de manques	Souffrance exprimée par un éprouvé
Ce qui se ressent	Malchance du frère ou de la sœur (Fanny 4, Steve 5)	Manque d'un frère ou d'une sœur normal-e (Solange 7, Stéphane 10)	Les sentiments : Incertitude (Victor 20, Eliette 17) Amertume (Jean 12) Injustice (Véronique 6) Culpabilité face au placement (Aude 13, Véronique 6, Rose 24, Juliette 28, Chantal 27)
Ce qui se voit et s'observe	Polyhandicap (Fanny 4) IMC (Hélène 26) Trisomie (Isabelle 19, Josiane 8) Bec de lièvre (Céline 14)	Raisonnement Logique (Pauline 2, Jacques 3) Apprentissages cognitifs (Mireille 1)	Le regard des autres : Sur les difformités (Fanny 4, Céline 14, Nina et François 29-30) Sur les comportements (Hélène 26)
Ce qui se vit	Dépasser les capacités développementales et les compétences de l'aîné-e (Jacques 3, Pauline 2, Mireille 1, Fanny 4, Steve 5, Jean 12, Céline 14, Hélène 26, Yann 18)	Indisponibilité des parents (Aude 13, Véronique 6, Danielle 11) Impuissance des parents et de l'enfant devant le handicap. (Victor 20, Véronique 6)	La stigmatisation (Hélène 26, Stéphane 10)
Ce qui s'entend	Façon de s'exprimer (Jacques 3)		Les dires des autres (Isabelle 19)

Toutefois, au-delà de la souffrance, il apparaissait dans quelques situations, que le handicap était également perçu comme un défi à relever.

7.4 Le handicap perçu comme un défi à relever

Nous avons vu que la souffrance accompagne les situations de notre corpus. Percevoir la survenue du handicap comme un défi à relever n'apparaît pas chez tous les frères ou sœurs qui nous ont raconté leur expérience.

Nous avons relevé cet aspect pour certains puînés et pour des fratries dont les parents sont engagés dans une foi et manifestant leurs convictions. Enfin, des frères et sœur aînés, comparant le handicap de leur frère à d'autres enfants de la même institution, que celle fréquentée par leur frère, qui selon leur perception paraissaient plus handicapés.

7.4.1 Le courage des parents

C'est Steve (E. 5) qui exprime le premier cela. Il met en lumière un paradoxe « concevoir la malchance de sa sœur, comme un cadeau pour les autres ». Il relie cet aspect très fortement à l'attitude parentale, ce qui est confirmé par sa sœur Fanny (E. 4).

Steve (E. 5) a d'abord raconté ce que cette expérience lui a apporté, nous y reviendrons dans la partie consacrée aux conséquences de l'expérience, et par la suite, nous posons la question, de savoir si des personnes extérieures à la famille ont pu jouer un rôle dans leur expérience.

S. Personnellement non. Des personnes à l'extérieur pas beaucoup. Ce travail là c'est nos parents qui l'ont fait, en ne nous surchargeant pas du fait de cette situation. Et j'ai pensé par moi-même et en parlant avec F. et les parents.

F. Peut-être il y a des personnes à l'extérieur qui nous ont dit : « Tes parents sont vraiment bien, ils ont la force et tout ça » seulement ça. Et je trouve que nos parents ont fait beaucoup pour créer cette belle cohérence dans notre famille.

Fanny (E. 4) comme Steve (E. 5), sont fiers de leur famille et sont également reconnaissants d'avoir eu des parents qui ont eu le courage de risquer d'avoir d'autres enfants malgré l'aînée en situation de handicap.

Ils l'expriment tous les deux :

F. Oui, moi je crois que pour nous ça a été une grande force, un grand cadeau que ma sœur et mes parents m'ont donné. C'est sûr si ma sœur arrivait dans une autre famille qui ne savait pas donner cette cohérence, cette force, certaines valeurs, nous aussi on était différent.

S. Oui, un cadeau c'est paradoxal à dire. Ils ont eu de la malchance d'un côté mais nous on reçoit aussi quelque chose de ma sœur.

Hélène (E. 26) est également puînée. Elle relève tout comme Fanny (E.4) et son frère (E. 5), le courage de sa maman.

Pour beaucoup de gens, c'est étonnant quand on a un enfant handicapé, il y a toujours ce risque d'avoir un deuxième enfant handicapé. C'est ce qu'on a dit à maman, oui il faut du courage de se dire je veux encore un autre enfant. C'est ce que je me dis aussi par rapport à maman, elle a eu beaucoup de courage pour vouloir un autre enfant.

Hélène (E. 26) reconnaît la gravité du handicap, et relève tout de même qu'elle et sa famille arrivent à vivre « avec ». Ici, le « **on** » englobe ses parents et elle-même.

C'est quand même un handicap grave, n'empêche qu'on arrive à vivre avec.

C'est avec une satisfaction non dissimulée, qu'Hélène (E. 26) exprime cette réussite de « vivre avec ».

Danielle (E. 11) lorsqu'elle réfléchit au pourquoi du choix de ses parents d'accepter l'adoption d'un enfant handicapé, utilise le « **on** » dans lequel elle s'inclut.

J'ai des copines qui ont des frères et sœurs handicapés et elles me disent qu'il y a des jours elles n'en peuvent plus, et **moi** je trouve qu'**on** a au moins laissé une chance à un enfant.

Laisser une chance à un enfant, c'est en quelque sorte relever un défi.

7.4.2 L'attitude engagée de la maman

Isabelle (E. 19) et Victor (E. 20) relèvent également le défi accepté par la maman en cohérence avec un engagement personnel de foi. Cette attitude parentale, permet au frère et à la sœur d'avoir un autre regard sur la situation. C'est particulièrement vrai pour Isabelle dans ce qu'elle raconte, lors de la visite à l'hôpital. Le « choc » d'Isabelle avait été renforcé par le fait de voir son papa pleurer, alors qu'elle revenait d'un séjour de vacances pour venir voir son petit frère à l'hôpital. La représentation qu'elle s'était forgée de l'événement, ne correspondait pas à ce qu'elle découvrit en arrivant chez elle.

(...) j'étais en vacances comme ça. Je ne pensais pas que ma maman allait accoucher pendant que j'étais partie. Elle avait deux semaines d'avance. Mais je me souviens ce qui m'a frappé, j'avais peur de voir ma maman à l'hôpital, alors que quand je l'ai vue elle était heureuse... elle s'est dit, il est comme ça et voilà. Ce ne sera pas facile, mais c'est comme ça, c'est tout. Dans la famille on est très croyants, et puis, mes parents en tout cas. De toute façon ils se sont dits il est venu comme ça et c'est comme ça.

La réaction de la maman permet à Isabelle de dédramatiser et d'adopter une attitude en se conformant à celle de la maman.

Voici comment Isabelle (E. 19) raconte son premier contact avec son petit frère trisomique :

En fait je suis arrivée à l'hôpital, puis maman pleurait mais de joie d'avoir un petit garçon. Alors ça m'a un peu réconfortée, parce que les autres avaient presque exagéré, (...) Et je me souviens de la première fois où je l'ai pris dans les bras et je me suis dit voilà c'est mon petit frère, c'est mon seul petit frère, et que tu sois n'importe comment, tu seras toujours mon petit frère. Je mettrai tout en œuvre pour t'aider à te développer.

Victor l'aîné complète :

Par exemple, maman n'aurait jamais voulu faire une amniocentèse pour voir s'il allait être handicapé ou pas. Elle disait justement, de toute façon elle le garderait, elle est absolument contre l'IVG, même si cela avait été un handicap plus difficile, elle n'aurait pas voulu.

Isabelle rajoute :

Moi je ferai la même chose. Si j'avais un accident, si j'étais enceinte, je ne peux pas non plus l'enlever. On a été élevé comme ça. Et moi je trouve absurde les gens qui vont enlever les enfants.

Victor précise :

Surtout dans le cas d'enfants trisomiques. Moi aussi ça me choque, parce que je me dis que finalement, s'ils le font c'est par ignorance, parce que ils ne savent pas ce que c'est un enfant trisomique et ce n'est pas insurmontable.

Victor (E. 20) avait d'ailleurs très clairement évoqué le risque dont la famille était consciente au moment où la maman s'est retrouvée enceinte alors qu'elle avait déjà plus de 40 ans.

C'était assez inattendu. On ne s'attendait pas à avoir un petit frère supplémentaire une dizaine d'années après tous les autres.

Et puis c'est vrai qu'on savait aussi avant qu'il y avait certains risques, comme maman avait 43 ans, à ce moment là, on sait qu'il a plus de risques comme un enfant trisomique. (...)

Au fur et à mesure qu'il raconte, une dédramatisation a lieu.

Son handicap est finalement assez léger par rapport aux craintes qu'on a pu avoir. (...)

Enfin, comme pour sa sœur, la réaction de la mère est primordiale et son acceptation de la situation semble rassurer les enfants.

Maman était beaucoup plus...elle ne laissait pas passer beaucoup d'inquiétude, elle l'a accepté très rapidement, quoi, plus rapidement que papa.

7.4.3 Prendre du recul en comparant

C'est Nina et François (E. 29 - 30) qui parlent de «*chance* », en comparant la difficulté que pouvait éprouver des enfants handicapés qui fréquentent la même institution que leur frère.

N. On s'est quand même toujours dit qu'on avait de la chance. Même dans son école quand on y va, il y a des enfants qui sont autistes ou qui ont quelque chose d'autre. Et même leurs mamans à ces enfants, elles ont dit que c'était difficile, parce que ça ne se voyait pas physiquement. Donc les gens ne comprennent pas. Ils pensent que c'est un enfant normal, et quand ils font leurs crises, c'était toujours difficile à accepter. L. il pourrait être en chaise roulante, il pourrait ne jamais avoir été là, il pourrait...donc on a de la chance : il marche, il court, il parle, il rigole...

F. C'est clair il y en a qui sont beaucoup plus atteint. De ce côté-là L. ça va. On ne peut pas dire la chance dans la malchance mais...

François, souligne que le handicap de son frère est tout simplement une donnée de départ, qu'il n'y a rien à «*discuter* », il s'agit de vivre avec. Nina quant à elle précise que des explications ont été données, comprises par les aînés et que cela a permis d'accepter la situation telle qu'elle se présentait.

N. On n'a jamais eu de problème à l'accepter. On n'a jamais eu besoin de quelqu'un pour nous aider à...accepter ça. On l'a fait nous-mêmes. On nous a expliqué et on a compris. C'est vrai on allait aux

sorties, quand il était plus petit, des choses comme ça. Il y avait d'autres handicapés. Mais personne n'est venu de l'extérieur.

F. Justement du fait qu'on était petit quand il est né, on n'a pas eu à se poser la question, pourquoi il est comme ça... Y a pas à discuter. Il est comme ça, depuis le début. Y a pas à remettre en question ça.

Lorsque François parle ainsi, nous avons le sentiment qu'il adopte une attitude très proche de celle de son papa, qui lui aux dires de ses enfants, semble prêt à affronter le regard des autres contrairement à la maman au moment de la naissance.

7.4.4 Résumé des perceptions de défis

Nous aimerions souligner les similitudes relevées dans les situations où un défi à vivre une situation difficile est exprimé lors des entretiens évoqués.

La dimension d'une conviction personnelle liée à une foi a été particulièrement soulignée chez la mère de Victor et d'Isabelle, mais elle a aussi été évoquée chez Fanny et Steve ainsi que pour la maman d'Hélène, les parents de Danielle, la famille d'Eliette (E. 17) qui évoque la prière et Jean (E. 12). Cette conviction semble conférer une assurance, ressentie par les enfants comme rassurante et donnant du sens. En outre, pour Jean et Eliette, cette dimension apparaît comme une ressource personnelle.

La comparaison avec des situations jugées plus difficiles, comme l'évoque Nina et François (E. 29-30), permet indéniablement de prendre du recul avec son propre vécu immédiat.

Enfin, il se trouve que dans plusieurs de ces situations **nous avons rencontré le frère et la sœur ensemble**. Ce fut le cas de Fanny (E. 4) avec Steve (E. 5). Il en fut de même pour Isabelle (E. 19) et Victor (E. 20). Enfin, Nina et François (E. 29-30) ont également préféré nous rencontrer ensemble. Même pour Danielle (E. 11), l'entretien s'est effectué en présence du petit frère et en partie de la maman qui préparait son repas, dans l'espace de vie où tout est ouvert : cuisine, salon, salle à manger.

Se pourrait-il que lorsqu'on raconte à deux, ou en présence d'une autre personne, les participants soient enclins à souligner davantage, l'aspect « *défi* » à relever dans la vie familiale ?

Il n'y a qu'Hélène (E. 26) que nous avons rencontrée seule, mais sa maman était présente dans la maison et elles s'étaient entretenues ensemble au sujet de notre venue la veille.

Certains participants nous ont signalé que leur expérience d'avoir été un frère ou une sœur d'une personne en situation de handicap, constituait pour eux une situation perçue comme « normale »

7.5 La situation vécue perçue comme « normale »

Bien souvent, la présence du frère ou de la sœur en situation de handicap est jugée comme « normale » car la personne fait partie de la famille. C'est une réalité indéniable, pour les puînés. Pourtant, nous avons relevé ce sentiment de normalité, dans quelques situations, également pour des aînés.

7.5.1 Un frère jumeau

Nous avons relevé comme une insistance chez Jacques (E. 3) de préciser, que sa sœur présente un aspect de « normalité ». En effet, comme il est né en même temps qu'elle et avec elle, et qu'il se sent normal, on peut comprendre cette insistance. Voici ce qu'il dit :

Donc jusqu'à 6 ans on a été ensemble et après on a d'abord été séparé et puis indirectement, sur moi le fait que ma sœur soit handicapée, personnellement ça ne m'a jamais dérangé ou mis en culpabilité par rapport à ce qu'elle avait. (...) elle ça ne se voit pas. Je suis sorti avec. Elle est comme tout le monde (...) Il faut dire que **Marinette a une jolie apparence. Sur elle ça ne se voit pas.** Uniquement quand on prend contact avec, on voit qu'elle n'a pas toutes ses capacités. Sinon ça ne se voit pas.

Jacques (E. 3) souligne aussi une qualité de « débrouillardise » chez sa sœur, qui lui faisait défaut à lui.

(...) elle était plus débrouillarde que moi. Elle était plus expansive, aller vers les gens comme ça. Moi j'étais plus réservé.

Jacques (E. 3) exprime une certaine similarité, et précise que le fait de ne pas s'apercevoir du handicap à première vue, préserve des moqueries.

Oui, c'est seulement quand on a pris contact avec elle qu'on remarque, avant pas du tout. Indirectement ça nous a sauvé quoi, par rapport aux moqueries.

Pourtant Jacques (E. 3) a aussi besoin de se démarquer. Il précise qu'ils sont faux jumeaux et il remet également en question, que les jumeaux soient "unis" par des liens forts. Finalement il se considère comme simple frère. Cela apparaît en début d'entretien.

En plus on est jumeau, mais on est des faux jumeaux ce n'est pas nécessairement les liens comme certains pensent : à 50 km de distance ressentir la même chose. Je dirai qu'on est simplement frère et sœur mais pas nécessairement jumeau.

Jacques (E. 3) dans ce qu'il raconte a su se distancier de sa sœur jumelle. Cette prise de distance nécessaire, l'a aidé à se construire une identité propre. Que ce soit dans le contexte de la jumeauté ou non les frères et sœurs pour construire leur identité ont besoin de cette distanciation.

7.5.2 Proximité en âge

Dans la proximité du frère et de la sœur il existe aussi un sentiment de normalité et peu de souvenir liés à la naissance. Cela a été relevé chez Véronique (E. 6).

Quand il est né au début moi je m'en souviens pas. Jusqu'à ce que moi j'aie 4 ans je ne me souviens pas de grand chose, 4-5 ans comme ça.

Pour Nina (E. 29-30) il en est de même :

Alors, je ne me souviens déjà pas de sa naissance, parce que ça ne m'a pas marqué plus que ça. Je me souviens qu'il est resté un moment à l'hôpital et par contre je me souviens quand on est rentré de l'hôpital avec lui et avec son berceau. Ça c'est des images, c'est des flashes, je n'ai pas de souvenirs, plus que ça.

7.5.3 Des souvenirs disponibles chez les aînés

Dans ce cas, ce qu'ils racontent s'inscrit dans une « apparente normalité ». Eliette (E. 17) par exemple raconte la venue de son petit frère avec beaucoup d'émerveillement :

L'après-midi, mon papa était venu me chercher à l'école, je pleurais de joie. Très excitée, je suis allée voir le bébé avec papa et mon petit frère Jonas. Il était parfait, avec plein de petits cheveux. Je me rappelle également l'avoir baigné.

Des jeux communs dans la petite enfance peuvent aussi revenir à la mémoire, comme chez Aude (E. 13).

A l'école maternelle enfantine, parce que je n'avais pas de devoirs, c'était tranquille, c'était bien. **On s'amusait bien on allait ensemble dans la couchette**, je me souviens tout le temps, c'était marrant. Il était tout le temps avec nous, on jouait tout le temps avec lui au train... tout ce qu'on pouvait faire, moi j'adorais.

Enfin Rose (E. 24), explique qu'encore aujourd'hui le mot de « *handicap* » est quasiment exclu. Son frère semble souffrir d'un handicap mental léger, aujourd'hui il travaille en milieu normal et habite de façon indépendante dans un logement dont il est locataire.

Mon frère est handicapé, mais on ne l'a jamais présenté comme cela. Cela le ferait sursauter, s'il entendait le mot handicap.
Si vous le voyiez, vous ne constateriez rien de spécial. C'est en ce sens là qu'on ne parle pas vraiment de handicap.

Chantal (E. 27), au milieu d'une famille nombreuse explique qu'**autrefois** elle a le sentiment que « **l'anormalité** » **était davantage acceptée**, et que les prises en charge n'existaient pas comme aujourd'hui.

Moi j'ai presque l'impression, j'sais pas comment vous expliquer, **c'était presque normal. Dans chaque famille il y avait son enfant qui avait quelque chose.** Ça faisait qu'il y avait une acceptation. Moi honnêtement, je m'en rappelle pas, de sa naissance. J'avais 6 ans, on était 7 frères et sœurs dans une ferme, je me rappelle pas quand elle est née.

Danielle (E. 11) qui se trouve au milieu de la fratrie, est du même âge que son frère. Lorsqu'elle réalise qu'il est handicapé elle a 8 ans environ. L'écart entre son développement et celui de son frère se creuse. Elle avait alors imaginé qu'il allait « *redevenir normal* ». C'est plus tard qu'elle réalise, qu'il restera toujours différent d'elle.

La deuxième expérience, c'est à l'âge de 12 ans, j'étais dans ma chambre, je travaillais. Je crois que c'était en 6ème année. Et là j'ai réalisé qu'il n'irait jamais à l'école comme moi. J'ai réalisé qu'il n'était pas comme les autres enfants. **Je croyais qu'il allait redevenir normal**, qu'il apprendrait à écrire, à lire, à faire comme tous les autres enfants. C'est là que j'ai réalisé qu'il n'était pas comme les autres enfants, il a un développement plus lent, tout simplement, c'était comme ça.

7.5.4 Pour les puînés

L'enfant handicapé est déjà présent. Céline (E.14) exprime cela très simplement :

C'était mon grand frère et moi je le prenais comme il était. Je trouvais que **c'était normal comme ça quoi**. (...) en même temps ça faisait partie de la vie, on le prenait comme il était, et mes parents n'ont jamais fait de différence, il allait toujours partout avec nous même à l'église. Dans l'enfance ça me paraissait normal. C'était normal, d'avoir un frère comme ça.

Pour Fanny (E. 4), approuvé par son frère Steve (E. 5), il en paraît de même :

Pour moi c'était assez normal d'avoir cette sœur avec tous ses problèmes.

7.5.5 Résumé des situations perçues comme normales

En fonction de l'âge des personnes les réactions et situations peuvent être différentes.

La survenue au sein d'une famille d'un enfant en situation de handicap peut entraîner une acceptation résignée : « *c'est comme ça* », il n'est pas possible d'y changer quelque chose il faut l'accepter. Pour les puînés, cette perception est d'actualité, cela fait partie de la « normalité » de leur vécu.

Pour les frères et sœurs ayant une proximité d'âge ou un statut de jumeaux, il existait dans la petite enfance une complicité de jeux et une complicité relationnelle.

7.6 Résumé et commentaires des perceptions

Les situations évoquées ci-dessus, nous semblent illustrer aussi ce qu'évoque Salbreux (2007). Pour le frère ou la sœur de la personne en situation de handicap, un processus d'acceptation et d'adaptation s'est mis en place progressivement et *l'anormal* fait partie finalement de *la normalité*

de la vie. Salbreux (2007), décrit bien dans son article que *l'anormal* fait peur, que la naissance d'un enfant non -conforme à ce qui est attendu dans l'imaginaire frappe toute la famille.

Le regard des autres ravive les peurs archaïques éprouvées par les membres de la famille elle-même, qui renvoient à la propre vulnérabilité de chacun appartenant à la condition humaine. Ceci est bien illustré par le témoignage de Nina et François (E. 29 -30), ainsi que dans celui d'Hélène (E. 26).

Il faut alors accepter que *l'anomalie* fasse partie de la *normalité*, dans le réel. Cela prend du temps. L'intérêt de la reconnaissance du handicapé, faisant partie d'une famille, et de la société, c'est qu'elle réintroduit de la réciprocité dans des rapports dissymétriques. Ce qui signifie que l'intégration de l'altérité permet une dialectique du « *même* » et de « *l'autre* », Ricœur, (1990). Cette dialectique est présente dans la confrontation au handicap. Vivre et permettre de vivre c'est affirmer la survie et la dépasser par des adaptations successives qui sont parfois repérables. Cela ne va pas de soi, mais constitue un travail, pour dépasser les peurs, permettre au regard de l'autre de s'adoucir, accepter la différence, travailler à l'inclusion. Les personnes confrontées au handicap et celles que nous avons entendues, peuvent témoigner, d'un parcours pour dépasser leurs peurs et les sentiments de menace éprouvés. Il pourrait être légitime de leur part, d'attendre des *autres* : acteurs sociaux, professionnels, simples citoyens d'accepter de s'atteler à ce travail avec elles.

C'est pourquoi, il conviendrait que « les aidants » réfléchissent bien à l'aide qu'ils veulent apporter. En effet, il ne s'agit pas d'isoler, de souligner la différence en mettant à l'écart, mais de reconnaître les compétences développées, pour s'appuyer sur les ressources existantes, et permettre aux familles et aux frères et sœurs de construire leurs solutions, dans le cadre ordinaire de leur vie. Cela nécessite des prises en charge adaptées et adaptables en fonction des évolutions qui surviennent dans la réalité familiale.

8 Conditions familiales et environnement

8.1 Introduction

Nous avons constaté au sein de notre corpus, que certaines familles pouvaient apparaître plus défavorisées et donc plus vulnérables que d'autres.

Dans ces situations, ce n'est pas le handicap du frère ou de la sœur qui fut l'élément marquant, dans l'histoire relatée, mais plutôt l'existence de vécus familiaux prétéritant un développement harmonieux et ayant marqué les personnes. Il apparaît alors que l'environnement peut être plus ou moins soutenant par rapport au frère ou à la sœur handicapé-e. Nous allons dans un premier temps analyser les extraits qui nous permettent de penser que certaines familles semblent plus vulnérables. Ensuite nous allons relever le soutien évoqué pour ces familles et le comparer au soutien évoqué pour les autres familles, pour lesquelles nous n'avons pas relevé ce genre d'indices de vulnérabilité dans le discours.

8.2 Des familles plus vulnérables que d'autres

Chantal (E. 27) ainsi que Juliette (E. 28), les participantes les plus âgées, racontent leurs contextes de vie. Toutes les deux ont grandi à la campagne et font part d'une vie plutôt rude, durant leur enfance et jeunesse. Nous en avons tiré deux contextes plutôt défavorables :

Celui d'une famille nombreuse, avec un certain nombre de malheurs et une situation de mauvais traitement dans un contexte d'alcoolisme.

Ensuite, nous avons relevé l'alcoolisme dans plusieurs discours, se conjuguant à des conflits parentaux, des séparations et des déménagements.

Enfin, dans plusieurs discours le décès du père de famille reste l'élément le plus difficile et le plus marquant dans la biographie des personnes rencontrées.

8.2.1 Une famille nombreuse et avec ses « malheurs »

Chantal (E. 27) issue d'une famille nombreuse, raconte un certain nombre de souvenirs qui nous donnent des indications sur le contexte de vie de la famille et différents événements, perturbateurs, voire stressants pour l'enfant et la jeune fille qu'elle était alors. Le handicap de sa

sœur ne figurait pas comme aspect le plus difficile. Ce n'est que lorsque la mère fut trop âgée pour continuer le soutien à sa fille que Chantal (E. 27) s'engage personnellement, en tant que sœur adulte, auprès de sa sœur handicapée.

La mère a donné naissance à une autre fille après Myriam, la sœur atteinte de trisomie.

(...) je me rappelle de ma petite sœur qui est né 2 ans après et qui est décédée à 2 mois. Alors je me rappelle bien, quand elle est partie à l'hôpital, et qu'on nous a annoncé son décès. J'avais peut-être 8ans, j'avais 2 ans de plus. (Par rapport à la naissance de Myriam)

Le changement d'activité professionnelle des parents, la famille quitte la ferme pour le restaurant

Sa naissance (Celle de la sœur trisomique) je me rappelle pas, je me rappelle plutôt après, quand j'avais 10 ans on a déménagé et on a tenu un restaurant. Alors, depuis là, j'ai plus de souvenirs.

Le décès prématuré du père à 54 ans :

Quand mon papa est décédé, alors là au décès de mon papa, en septembre 1975, elle (Myriam) ne s'est pas très bien rendu compte.

Ce décès semble être une rupture pour la vie de Chantal (E. 27), elle raconte aussi le changement survenu dans la suite pour sa sœur et sa maman.

Mais là au décès, je me rappelle j'avais 20 ans, elle a pas dû être très marquée. Il y avait toute cette fratrie autour, et les clients qui étaient là. Deux ans après, **ils** ont remis le restaurant et ils sont retournés à la ferme qu'on avait, alors là elle a vécu avec maman. La journée elle allait à B., elle prenait le bus. Donc elle était connue dans tout le bus, je vous explique pas. Elle rentrait le soir. Là j'ai trouvé que c'était les années les plus dures pour **nous**.

Le *ils* (la mère, un fils, et sa fille trisomique), Chantal (E. 27) en est exclue car elle fonde sa propre famille et entretient d'excellentes relations avec sa belle-mère. Celle-ci à ses dires est en quelque sorte une maman de « substitution » pour elle. Le *nous*, des années les plus dures, il s'agit d'elle-même et ses sœurs, impuissantes pour intervenir dans la relation de Myriam (sœur trisomique) avec sa mère. En effet, selon les sœurs aînées, la maman ne met pas assez de limite à Myriam, qui mange ce qu'elle veut. Chantal (E. 27) évoque également des problèmes d'hygiène. Enfin, elle raconte aussi le moment où sa maman ne peut plus prendre en charge sa fille handicapée.

Puis maman n'y arrivait plus. Elle était diabétique, elle se piquait, elle avait aussi ses problèmes de santé. Après elle a eu cette grosse opération et c'est là qu'elle (Myriam, la sœur handicapée) est partie,

Se rajoute le décès, d'un autre frère

Quand mon frère est décédé en 2000, mon frère Fernand est décédé en 2000 d'une leucémie, alors là ça lui a fait beaucoup. Il habitait la même maison que maman. Ça lui a fait beaucoup le décès de mon frère (...) Très affectée, oui. Puis après le décès de maman aussi,

Après l'énonciation de ces malheurs successifs, Chantal (E. 27) raconte d'un bloc, tous les « malheurs » auxquels sa famille et elle-même sont confrontées. Elle explique être très affectée par une maladie : la fibromyalgie.

Entre les deux aînés, j'ai mon frère qui est aveugle, moi j'ai une fibromyalgie, depuis 89, mon frère qui est décédé, Myriam, qui est trisomique... Martin qui a eu du psoriasis, partout, des fois, je dis on en a eu assez, quoi. C'est très rare que je dise ça. Mais là je vois, mon frère qui était aveugle a eu un fils, qui a eu une méningite à 8 mois, il lui est quand même resté quelque chose, quoi. Il n'est pas handicapé, il travaille, il conduit, mais limité quand même. Il a 34 ans maintenant, il ne se mariera jamais...

(Le frère aveugle) vers l'âge de la vingtaine, c'est le syndrome de Behcet, ça s'est dégradé sur 20 ans petit à petit. A présent, il a un chien guide, il a fait des cours de canne. (La mère) elle a fait tout ce qu'elle a pu. On avait un bistrot, y avait 7 enfants, on ne pouvait pas lui demander de faire plus qu'elle n'a fait.

Une famille nombreuse, un "bistrot" à gérer, ont eu pour conséquences que les enfants ont été très tôt appelés à contribuer par leur travail dans l'entreprise familiale, et les parents avaient peu de disponibilité pour leurs enfants. Alors Myriam, au milieu de tout cela a grandi avec les autres, les clients et les familles du village, où elle se rendait quelquefois. De plus les conditions de vie de la maman n'avaient pas été faciles car son beau-père n'était pas aimable avec sa bru.

(...) je sais que son beau-père, il était méchant. Il était connu dans la région pour être méchant. Alors voilà. Certainement, il y a des choses qui sont vraies. On ne connaît pas.

On comprend dès lors que la trisomie de Myriam, était finalement une réalité au milieu d'un contexte de vie difficile, avec de nombreux « heurs et malheurs », mais avec un cadre et une insertion sociale satisfaisants, du moins à cette époque.

Tout cela n'a pas empêché Chantal (E. 27), de construire sa propre vie de laquelle elle semble tirer beaucoup de satisfactions, malgré sa maladie qui la fait souffrir.

8.2.2 Des contextes d'alcoolisme

- Alcoolisme et mauvais traitement

Juliette (E. 28) vient d'une famille d'agriculteurs et souligne la rudesse liée à la dureté de son père. Pour Juliette (E. 28) c'est finalement l'assignation à la place à laquelle les parents l'avaient désignée qui devenait insupportable : « être le garçon qu'ils n'avaient pas eu », de même que la violence dont elle fut l'objet.

Terrible, parce que ça l'a rendu méchant. (La maladie de son épouse et le handicap de son fils) Ouais. Après bon il est parti, tromper sa femme. (...)

Il fallait que j'aille à l'écurie, fallait que j'apprenne à traire, il fallait que je fasse le bois. Il fallait que je sois le « garçon » qu'ils n'avaient pas eu. J'avais la force physique, et la force mentale. Ça c'est terrible.

(...) je ne sais pas grand-chose de ma maman. Je sais son nom, je sais que sa mère était fille mère

aussi. Qu'elle n'a pas connu son père et qu'elle a perdu sa mère à l'âge de 10 ans. C'est tout, c'est tout ce que je savais, c'est tout ce que je sais d'elle. Ça ne se disait pas
Un jour je lui ai dit : « J'ai pas de souvenir de câlins, de tendresse, comme on prend les enfants sur les genoux » et la grande phrase qui tue : « mais en ce temps là ça ne se faisait pas. » (Rires) C'est atroce d'entendre ça... C'est terrible d'entendre
Je pense qu'elle n'a pas pu. Et ce p'tit frère handicapé qui est arrivé une année après, eh ben voilà.
Je pense que ça, ça a fini de la détruire.

Tous ces extraits sonnent comme des aveux et brossent une situation faisant état d'une condition de vie rude et défavorisée. Vers la fin de l'entretien, elle nous livre une dernière violence dont elle fut victime :

J'ai eu les coups, je me suis fait violée par mon père quand j'étais petite, j'avais quatre ans. Après, c'était à seize ans. Voilà, on n'est pas bien, on n'est pas acceptée.
On avait un père qui buvait, mon père était alcoolique, violent, mais seulement sur moi. Il ne tapait pas les autres. Mais alors moi, j'étais le punching ball.
(...) il y a eu cette pauvre maman, qui avait cette sclérose et cet enfant handicapé.
Mon père reprochait à ma mère le handicap de mon frère. Il n'a jamais été question que ce soit lui le coupable. C'était toujours maman. Je pense qu'il (le frère handicapé) a eu entendu...

Le discours ci-dessus semble à lui seul résumer toute la misère d'un contexte particulièrement défavorable. En dépit de cela, Juliette (E. 28) s'est construit une vie de laquelle elle retire beaucoup de satisfactions et de fierté.

J'ai fait des thérapies avec mon maître de Thaï Chi, d'ailleurs. Ça a très bien marché et j'ai pu mettre des mots sur ma souffrance. (...). C'est vrai quand on est enfant, on a cette capacité d'oublier. J'ai gardé cette capacité. La souffrance ressort après, le corps étant maltraité, on n'était pas soigné comme on est soigné maintenant. Il y a des jours où je souffre de partout. Reconnaître cette souffrance, reconnaître : moi j'ai été victime de ça pour passer à autre chose. Sinon vous restez éternellement là-dedans. Je suis victime. Automatiquement on prend le rôle de victime, même si vous y êtes pour rien. Il faut dépasser ça. (...)
Et puis pardonner, aller jusque là, tout pardonner. Mais pour ça il faut reconnaître la souffrance qu'on a en nous. (...) J'ai pu pardonner à mon papa et à ma maman, oui, les deux. (...)
Oui, il fallait pardonner à ma maman qui n'avait pas su me protéger. Qui m'a presque jetée en pâture, quoi. Voilà, malgré le fait que c'était une maman, qu'elle était malade, donc on a encore deux fois plus de peine à mettre des mots sur la souffrance que l'on éprouve, face à maman, mais il faut le faire.

Malgré le contexte de maltraitance, malgré l'alcoolisme du père, la maladie de la mère, le handicap de son frère, Juliette (E. 28) est debout. Devenue mère à son tour, ayant construit sa propre famille, Juliette (E. 28) ne nie pas la souffrance, mais elle fait état d'un chemin parcouru sur lequel elle a rencontré des personnes et des circonstances qui l'ont aidée à se construire.

- Alcoolisme, mort du grand-père, déménagement et réaction psychosomatique

Solange (E. 7), parle de l'alcoolisme de son père, mais en l'évoquant à peine. Puis elle raconte la mort de son grand-père et un déménagement, cela juste avant de raconter au moment de sa puberté une phase de boulimie, lors de laquelle c'est par son corps qu'elle exprime sa souffrance.

(...) la semaine j'étais seule à la maison avec les parents. Et là peut-être que je ressentais moins la problématique de mon père, (il s'agit de l'alcoolisme, évoqué au § 6) parce que j'avais mon monde à moi. (...)

En 86 mon grand-père est mort et c'est là qu'on a été séparé, ça me revient maintenant. C'était un peu plus tard. Tout ça c'est tombé la même chose : je suis rentrée en cycle secondaire, mon grand-père est décédé, on a déménagé, on a eu chacun notre chambre (...)

Donc ça c'était en 86, après j'ai pris 15 kg. Enfin entre 84 et 86, on n'a jamais su pourquoi. Moi même je ne peux pas le déterminer, mais je peux faire une hypothèse. Tout à coup j'avais besoin qu'on s'occupe de moi, peut-être différemment, consciemment je ne le savais pas, là j'ai commencé un régime en 86 et j'ai perdu 15 kg et là j'ai passé à la limite d'être anorexique entre 87 et 89, en 15 mois j'ai perdu 15 kg et là tout à coup j'ai eu très peur. Je me suis reprise de moi-même mais il y a eu quelque chose qui s'est passé... (Silence)

Solange (E. 7), parle de sa famille comme d'une famille défaillante : une mère qui subit, un père alcoolique et le handicap du fils. Solange arrive à prendre ses distances.

Même si j'avais une structure familiale défaillante, j'ai toujours eu des gens pour m'aider.

Elle semble se réaliser dans le choix du métier d'assistante sociale, formation entreprise en cours d'emploi après une expérience professionnelle d'employée de bureau suite à un apprentissage. Solange (E. 7) a fait preuve d'autonomie de façon précoce : dès 16 ans grâce à son apprentissage.

- Alcoolisme réactionnel

Enfin, Céline (E. 14) évoque également l'alcoolisme de son père. Elle semble l'associer au choc de l'annonce du handicap. Elle précise toutefois, qu'aussi longtemps que les enfants habitaient encore avec les parents, elle-même et ses frères et sœurs n'en ont pas souffert. C'est dans la situation actuelle, alors que les parents se retrouvent seuls et vieillissants avec le frère handicapé, que l'alcoolisme devient problématique.

Alors mon papa, justement...plus depuis 1an et demi, mais mon papa avait de gros problème d'alcool. Alors je ne sais pas quel rôle mon frère a joué là-dedans, mais je sais qu'il était très choqué à la naissance de mon frère.

(...) et puis bon c'est quelqu'un qui vient du milieu paysan, l'alcool c'est un peu normal. C'était longtemps assez bien géré, un alcoolisme « social », mais il y a 10 ans c'était par fuite, il a commencé à moins bien tolérer son alcool, et puis en plus ma mère a eu un rôle de co-dépendante, mais le rôle parfait. (...)

Alors là depuis bientôt plus de 2 ans, il a réussi à ne plus boire. Je ne sais pas combien de temps ça va durer, on verra. Là aussi mon frère baignait dans un contexte où c'était pas très sain. Il y avait beaucoup de violence verbale, beaucoup de...ouais le contexte de l'alcool, quoi...

- Alcoolisme, divorce

Yann (E. 18) parle de du contexte de vie de son père avec sa seconde épouse, pour laquelle il éprouve de la haine.

Elle est alcoolique à fond, elle buvait de la bière comme de l'eau. Je ne sais pas si elle est encore vivante... (Depuis le décès de son père il n'a plus revu cette femme)

Au sujet de ses parents avant le divorce il explique :

Ouais, ils s'engueulaient tout le temps à la fin.

Yann (E. 18), paraît beaucoup plus tolérant par rapport au comportement de son père en comparaison de la description faite de sa seconde épouse.

Il (le père) buvait pas mal de bières aussi, il était pas spécialement alcoolique pour moi. C'est clair, il se prenait pas mal de biturées. Il était pas vraiment alcoolique pour moi. Le matin, lui il buvait au moins du café. A midi il buvait du coca aussi. L'autre, elle se lavait les dents, elle buvait une bière, elle se lavait les dents. Après, entre le déjeuner et le midi elle buvait encore de la bière, à midi elle buvait une bière, après l'après-midi elle allait à son bistrot préféré elle buvait de la bière, et le soir quand elle rentrait elle buvait une bière. Le soir elle se couchait, et le lendemain elle recommençait.

8.2.3 Le décès du père

Jacques (E. 3) quant à lui parle du décès de son père, comme événement le plus douloureux à surmonter, au-delà du handicap de sa sœur jumelle.

Du fait de la mort de notre papa, j'étais très vite indépendant. J'ai tout le temps gardé les problèmes en moi et je les réglais seul (...)

Le plus difficile, je crois que c'est quand même la mort de mon papa. Oui. Comme je disais avant là où il m'a le plus manqué en gros comme je disais avant c'est entre 15 et 20 ans, quoi. Tandis que Marinette, ça m'est arrivé de penser à ça une ou deux fois, (...)

S'il reconnaît la souffrance liée à cette perte, il semble toutefois l'avoir dépassée.

Cette absence du père est soulignée par la plus jeune sœur Mireille (E. 1), qui fait remarquer une certaine solitude de la mère qui a dû faire face seule à la gestion de la situation avec les petits revenus dont elle disposait. Quant à Pauline (E. 2), elle souligne tous les efforts de sa maman, et le manque du père.

Yann (E. 18), contrairement à Jacques (E. 3), ne peut pas encore parler du décès de son père et de son grand-père. Yann (E. 18), est un jeune homme qui ne peut pas encore donner du sens à ce qu'il a subi. Voici les éléments que nous avons relevés dans son récit permettant de penser que le handicap de son frère est loin d'être la source principale des événements perçus comme déstabilisants auxquels il a eu à faire face.

(...) la mort de mon père en tout cas, ça, ça m'a marqué. Il y a certains moments avec mon frère qui m'ont marqué, quand on était petit. C'est des moments dont je me souviens toujours. Et la mort de mon grand-père.

Il y a justement, ce moment, où il y avait la bouteille de coca là, quand mes parents se sont séparés. Ça c'est une image que je vois assez souvent quand je vais à M.

(...) c'est quand ils s'engueulaient que j'avais peur.

La mort de son père et celle de son grand-père constituent des événements majeurs qui restent des souffrances à peine abordables. En effet, les propos précédents, nous les avons relevés à la fin de l'entretien, Au début il avait dit :

Il (le papa) est décédé à la fin des examens intermédiaires de première année. Ça va faire 2 ans. Les examens intermédiaires de mon apprentissage, 1ère année (...) Justement de ça je n'aime pas trop parler...

Yann (E. 18), n'a probablement pas terminé son processus de deuil. En outre, il ne semble pas avoir beaucoup d'échanges avec des adultes. Aussi, vers la fin de notre rencontre il nous livre les éléments suivants :

Ouais, il me semble, que j'ai un peu beaucoup parlé de moi, en fait. Mais autrement, parler de mon frère, je trouve que c'est une bonne chose. Parce que c'est la première fois que ça va aussi loin après un téléphone comme ça. Je trouve que c'est un sujet, ça vaut la peine d'en parler.

L'expérience de parler et d'être écouté : il se rend compte qu'il a beaucoup parlé de lui. C'est pourquoi il est permis d'espérer que notre rencontre et le fait d'oser parler, de rencontrer sa propre souffrance lui permettront un jour de la dépasser. Yann (E. 18) nous est apparu comme un jeune homme en souffrance et à la recherche de son identité.

8.2.4 Une maladie soudaine

Jean (E. 12) au moment où il raconte cet épisode de maladie, semble aussi raconter « un juste renversement » de la situation, où finalement c'est lui qui occupe la préoccupation centrale, alors que cette place avait été largement occupée auparavant par ses deux frères handicapés.

Il y a un autre événement important. Certains peuvent penser que c'est un coup de la fatalité, j'étais frappé d'une grave maladie, une maladie cancéreuse, une maladie qui peut être foudroyante lorsque j'avais 12 ans.

Lymphome de Burkitt, moi j'ai eu ça à l'âge de 12 ans. Autre coïncidence, le jour où j'ai été opéré, le 12 mars et le 19 mars 92, jour des résultats, c'était l'anniversaire de mon petit frère et pendant 6 mois j'ai eu des soins en hôpital.

De ce fait l'attention était tournée sur moi et vis-à-vis de mes frères cela a posé des problèmes pour mes frères. Il y a eu un retournement, avant l'attention était tournée vers eux et là mes parents étaient obligés de venir à l'hôpital avec moi et de passer les journées à l'hôpital avec moi. Souvent ils dormaient avec moi, souvent à tour de rôle.

8.3 Résumé des familles vulnérables

Nous découvrons dans notre corpus en analysant les discours, au moins deux types de personnes dont nous devons tenir compte.


- des personnes issues de familles plutôt éprouvées et parfois défavorisées qui pourrait présenter des facteurs de vulnérabilité plus importants et que nous avons nommé « familles vulnérables »
- des personnes issues de familles pour lesquelles nous n'avons pas ce genre d'indice, qui ont cependant été confrontées à l'accueil d'un enfant en situation de handicap, que nous avons nommé « familles compétentes »

Nous avons opté pour la terminologie « famille vulnérables » et « familles compétentes » en nous appuyant sur la recherche de Provost et al (2001) sur les stratégies d'adaptation de la mère et de son enfant dans le phénomène de résilience. Ces chercheurs, s'appuyant sur Rutter (1987), considèrent qu'une famille déclarant être soumise à plus de deux stress majeurs doit être considérée comme famille à risque. C'est en se basant sur les travaux de (Holmes et Rahe, 1967 ; Vitaro, Gagnon, et Tremblay, 1992), que Provost et al. (2001), ont défini les événements stressants de la vie. Nous les reprenons en les résumant.

Il s'agit des événements qui touchent à la santé, au travail (chômage, baisse de salaire, etc.) et aux relations familiales (mortalité dans la famille, hospitalisation d'un membre de la famille, etc.). Ainsi Provost et al. (2001) ont défini pour leur recherche quatre types de familles en fonction d'une cote de stress et des problèmes d'adaptation décelés chez les enfants des familles observées. Nous les avons relevés dans le tableau 6 suivant :

Tableau 6

Quatre types de familles en fonction d'une cote de stress et des problèmes d'adaptation décelés

Problèmes décelés  Niveau Du stress ↓	Problème d'adaptation décelé chez les enfants	Aucun problème d'adaptation, décelé chez les enfants
	Stress ≥ 2	Familles vulnérables
Stress < 2	Familles aberrantes	Familles compétentes

Nous n'avons pas utilisé de questionnaire pour déterminer une cote de stress ou déceler des problèmes d'adaptation, lors de nos entretiens. Toutefois, en nous basant sur la perception des stress évoqués au cours des entretiens, il nous est apparu que certaines personnes ont eu à affronter plus de stress, pouvant conduire à une plus grande vulnérabilité que d'autres personnes. Ainsi nous avons relevé dans les discours, des expériences de vie qui pouvaient aggraver la situation familiale, mettant en arrière plan la présence d'un enfant en situation de handicap au sein de la famille. Ces expériences vécues, nous font penser que la situation de vulnérabilité des familles était probablement plus grande pour ces personnes, compte tenu du nombre de difficultés que ces personnes ont eu à affronter au sein de leur famille, qui se rajoutaient à celle de vivre avec un frère ou une sœur handicapé-e.

Nous avons relevé ces éléments stressant dans le tableau 7 suivant :

Tableau 7
Récapitulatif des situations et événements stressants se rajoutant à la présence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap

Situations et Événements aggravants situation du handicap	Yann (E.18)	Juliette (E. 28)	Jacques (E. 3)	Chantal (E. 27)	Solange (E. 7)	Jean (E.12)	Céline (E. 14)
Deuils : pères, grand-père, frère	2	0	1	2	1	0	0
Maladies subites	1	1	0	2	0	1	0
Des conflits conjugaux	1	1	0	0	0	0	0
Un divorce	1	0	0	0	0	0	0
L'alcoolisme	1	1	0	0	1	0	1
Des mauvais traitements	0	1	0	0	0	0	0
Contexte économique faible	1	1	1	1	1	0	1
Des déménagements	1	0	1	1	1	0	0
Totaux stress	8	5	3	6	4	1	2

Légende du tableau :

0 signifie que l'élément est absent discours 1 signifie qu'il est présent dans le discours 2 que l'événement est survenu deux fois d'après le discours

Dans nos situations, certains aspects sont conjugués. Si l'on tient compte de la situation de handicap d'un frère ou d'une sœur, toutes les personnes ont été soumises à deux stress et plus au

sein de leur famille. Ces situations aggravantes sont aussi décrites dans la littérature abordant les conditions défavorables pour le développement d'une personne.

Pourtant, malgré ces contextes, plaçant ces personnes en situation de vulnérabilité, elles semblent avoir manifesté des compétences d'adaptation qui pourraient faire partie d'un processus de résilience. Elles n'en sont pas toutes au même stade de ce processus. En nous appuyant sur les définitions données par Palmer (97), (cf. Ch1), il nous a semblé reconnaître, en fonction du discours des personnes, différentes phases du processus décrit pour des personnes où l'alcoolisme des parents était mentionné. Il faut préciser, que ces phases ne sont pas forcément « stables », mais elles apparaissent en fonction des événements et du niveau de développement personnel. Ce que nous proposons comme lecture, est un instantané s'appuyant sur nos entretiens qui font état d'une construction basée sur un vécu, un contexte social, des convictions, formulées et une interprétation, s'appuyant sur un modèle. L'alcoolisme étant présent dans les discours des 4 situations : Yann (E. 18), Solange (E. 7), Juliette (E. 28) et Cécile (E. 14), le modèle de Palmer (1997) peut nous servir de référence.

Yann (E. 18) semble avoir été soumis au plus grand nombre de stress et il pourrait illustrer une personne en **stade de survie**. Il est encore à la recherche de son identité et se réfugie dans les groupes « hardcore » au sein desquels il choisit son modèle d'identification et où il ressent tout à la fois un sentiment de protection dont il veut faire bénéficier son frère, mais aussi de risques, lorsqu'il évoque les bagarres et les ennuis rencontrés et de ce fait les peurs exprimées pour son frère.

Dans ce que raconte **Solange** (E. 7) qui s'est beaucoup appuyée sur les personnes rencontrées dans son entourage pour se réaliser, l'on pourrait reconnaître une illustration d'une « **une résilience régénératrice** », qui lui a permis d'arriver déjà « **à une résilience adaptative** », car elle pose un regard positif sur elle-même et éprouve un sentiment d'unité et de réalisation personnelle.

Quant à **Juliette** (E. 28), elle semble s'adapter aux réalités de l'existence, utiliser toute son énergie et ressentir un sentiment d'intégration personnelle en donnant du sens à son vécu. Cela permet de penser qu'elle est dans une phase de « **résilience florissante** ».

Cécile (E. 14) semble également vivre dans cette phase, elle s'épanouit dans sa profession d'éducatrice et dans sa vie familiale, attendant son second enfant au moment de notre rencontre.

Pour les personnes qui ont été confrontées à la maladie et au deuil, rajouté à la présence d'un frère ou d'une sœur porteuse de handicap aussi bien **Jacques** (E. 3) que **Jean** (E. 12) ou encore **Chantal** (E. 27), elles semblent vivre des situations de vie qui leur procurent des satisfactions. Elles ont des projets professionnels ou familiaux et pensent avoir été plutôt renforcées par l'acquisition de compétences à travers les épreuves vécues. Dans cette perspective il serait possible de considérer qu'elles sont actuellement dans un stade de réintégration résiliente (Cf. figure 4 p. 57), au regard de leur parcours et du nombre de situations déstabilisantes qu'elles ont eu à affronter et à surmonter.

Pour toutes ces personnes, ayant eu des parents alcooliques, ainsi que celles qui ont été confrontées à la maladie ou au deuil, ce n'est pas uniquement l'expérience d'avoir un frère ou une sœur handicapé-e qui leur a permis d'entrer dans un processus résilient, mais bien un ensemble de facteurs concordants parmi lesquels un environnement soutenant et des rencontres significatives.

Ce sont ces conditions soutenantes et les ressources du mésosystème évoquées auxquelles nous allons nous intéresser maintenant.

8.4 Un environnement soutenant

Pour examiner cet environnement soutenant nous allons nous intéresser d'abord aux personnes provenant de situations pouvant induire une plus grande vulnérabilité.

Ensuite, nous allons examiner les situations des familles que nous appellerons compétentes, dans la mesure où leur stress principal fut essentiellement, la prise en charge d'un enfant handicapé au sein de leur famille.

8.4.1 Familles vulnérables et soutien expérimenté en faveur du frère et de la sœur

Dans un premier temps nous allons examiner ce que les personnes ayant vécu dans des conditions familiales défavorables ont pu évoquer comme soutien.

Nous le ferons sous forme de tableau récapitulatif avec les extraits d'entretiens correspondant aux personnes concernées.

Tableau 8

Inventaire des soutiens chez les familles en situation de vulnérabilité

Soutien évoqué	Personne concernée	Extraits des entretiens
Une famille dans le village	Chantal (E. 27)	<i>il y avait une famille qui était très précieuse. Ils disaient toujours que j'étais leur 5ème fille. Une famille en face du restaurant. J'ouvrais la porte quand je voulais. Oui. J'ai encore des lettres qu'ils m'ont écrites, pour mon mariage, mes trente ans, je les ai toujours gardées. Quand j'étais malade, si la maman faisait la soupe aux fèves, elle m'en faisait porter. C'est la famille que j'avais pas au restaurant. C'est ça.</i>
A l'adolescence le choix de l'internat		<i>je suis partie au pensionnat alors. Parce que je me suis rendue compte que je ne pourrais jamais faire l'école secondaire, en restant au bistrot. et j'avais passé l'examen, à cette époque il y avait beaucoup d'enfants du village qui allaient dans une école privée catholique à C. et moi j'étais là-bas et j'ai choisi d'être interne. Parce que je me suis rendue compte que je ne pourrais pas faire tous mes devoirs. Et je rentrais tous les 15 jours, le WE. J'ai fait mon école secondaire en internat.</i>
La pris en charge en institution		<i>elle a été prise en charge par l'institution, et je trouve que c'est extraordinaire. Ça fait 10-12 ans qu'elle est là-bas. (En tant qu'adulte, avant elle était externe et dormait chez la maman)</i>
Une tante engagée	Juliette (E. 28)	<i>c'est une de mes tantes qui l'avait fait sortir, quand elle avait été le voir. Elle trouvait ça atroce. C'était une maison pour enfant handicapé. Mais ils n'avaient pas encore la connaissance qu'ils ont maintenant. C'était peut-être pas forcément des gens qui avaient fait des études pour s'occuper d'enfants.</i>
L'école et l'instruction religieuse, durant l'enfance		<i>A l'école, on avait l'instruction religieuse. Je me rappellerai toujours. Et on allait à l'école du dimanche. (...) Je me rappellerai toujours, ça devait être en 1ère primaire, on avait reçu un livre biblique avec Jésus. Quand j'ai vu cet homme là, je me suis dit celui-ci je l'aime. J'avais décidé cela du haut de mes 7ans, un appel de l'âme, à quelque part</i>
Le compagnon		<i>Après j'ai fait la connaissance de mon époux, alors celui-ci je ne sais pas qui c'est qui me l'a envoyé, un petit jour de bénédiction aussi ce jour là. Et je me suis construite avec lui. Il m'a poussée à faire des thérapies, chercher, à trouver, avoir la patience d'attendre, de comprendre, de chercher avec moi. Et là j'ai commencé à me construire.</i>
Thérapies à l'âge adulte		<i>J'ai fait des thérapies avec mon maître de Thaï Chi, d'ailleurs. Ça a très bien marché et j'ai pu mettre des mots sur ma souffrance.</i>

Les grands parents	Yann (E. 18)	<i>En fait c'est là-bas que j'ai vécu quand j'étais enfant. L'école enfantine, la première année tout ça. Après le divorce de mes parents, c'est là-bas que je suis allé habiter en quelque sorte. Donc c'est vraiment là-bas que j'avais l'habitude d'aller... C'est là-bas que je me sentais chez moi. Quand j'étais chez ma mère, c'était chez ma mère quoi...</i>
Une classe soudée, à l'école primaire		<i>A l'école, ici, le style on n'en avait rien à foutre, la musique qui nous plaît et tout ça. On était une classe assez soudée</i>
La bande d'amis Hard cors. (Nous faisons l'hypothèse que la protection évoquée pour son frère, nous indique ce que lui-même attend du groupe)		<i>Il se plaît bien, parce qu'il est accepté par ma bande d'amis, même si c'est marqué Hardcore sur leur tee-shirt. Ils sont bien avec lui, ils viennent boire une bière avec lui, tout ça...Il est protégé, même avec d'autres amis qui écoutent, il y a peut-être d'autres choses comme du rock, mais ils savent que c'est mon frère. Il y a même des rappers de F. qui le connaissent bien et qui le protègent quoi. De ce côté-là il est bien entouré, même en soirée...</i>
Un copain	Jacques (E. 3)	<i>J'avais un copain dont les parents se respectaient. D'avoir côtoyé cette personne ça me donnait des repères.</i>
Les oncles paysans		<i>Pendant les vacances j'étais chez les frangins à maman, des paysans. Je travaillais et c'est là que je me plaisais. C'est eux qui m'ont influencé.</i>
L'institution de sa sœur		<i>c'est en allant à ces discussions à l'école.</i>
Une compagne		<i>Et c'est en vivant avec quelqu'un. C'est là que j'ai appris. Oui en ayant une compagne. C'est vrai que moi je vivais seul pendant longtemps et là on repousse les problèmes à plus tard.</i>
Les sociétés de jeunesse		<i>C'est toujours moi qui organisais. C'était pour des sociétés de jeunesse plus le foot et la musique. Généreux bénévole et indirectement je gérais tout ce que je faisais, c'est moi qui commandait.</i>
Formateurs en apprentissage	Pauline (E. 2)	<i>Je me souviens, en apprentissage de la comptable qui remplaçait mon prof d'apprentissage. En Suisse allemande avant, il y avait un cuisinier qui travaillait dans le tea-room où j'étais jeune fille au pair, euh... ouais, sitôt que je sentais une brèche, je lâchais un bout, quoi.</i>
Le grand frère		<i>j'ai certainement reporté sur mon frère ce que j'aurai reporté sur mon papa</i>
Le compagnon de vie		<i>j'ai quelqu'un avec qui je vis qui est très positif et qui est très à l'écoute quand je lui en parle.</i>

Le sport et Le théâtre	Pauline (E. 2) suite	<i>J'ai beaucoup utilisé le sport. Avec du recul je pense que pour moi le sport c'était une échappatoire. En ce moment je fais encore du sport je fais aussi du théâtre depuis 4 ans, et je pense que les jeux de rôles, petit à petit étant donné qu'on peut expérimenter la colère, l'égoïsme, toutes ces choses que je me refusais, peuvent être expérimentées</i>
La solidarité familiale	Mireille (E. 1)	<i>entre nous on était beaucoup solidaire, mais la famille les frères et sœurs de ma maman ou les frères et sœurs de mon papa ils ont tous bien acceptés et quand il fallait garder M. ou quand il fallait nous garder parce qu'elle devait aller quelque part, s'absenter, il n'y a jamais eu de problèmes.</i>
Une tante		<i>Elle avait des fois sa sœur qui était là, elle l'a beaucoup aidé, oui elle était seule quoi</i>
Les réunions institutionnelles		<i>Ben c'est des réunions pour l'institution, ils ont chaque année des objectifs aussi bien l'éducateur du foyer que celui de l'atelier. On discute des objectifs. (...) Il y a aussi beaucoup de discussion sur son affectivité.</i>
La tutrice		<i>Bon c'est pas parce qu'il y a une tutrice ou une éducatrice que la maman ne doit rien faire, mais pas autant tout de même.</i>
La grand-mère	Solange (E. 7)	<i>Ce qui est important de savoir c'est que je suis née le 28.09.73, 20 ans après jour pour jour après une petite sœur de ma mère qui était née le 28.09.53 mais qui n'a pas vécu. D'où la relation particulière avec ma grand mère, je suis née quand ma grand-mère avait 38 ans.</i>
Des femmes de l'entourage		<i>J'ai toujours rencontré des personnes pour m'aider un peu, me donner J'ai toujours été entourée de femmes extraordinaires qui ont vécu des choses avec des enfants de les avoir perdu, ou handicapé ou des choses comme ça... des conseils et avancer.</i>
Le compagnon		<i>J'ai rencontré mon futur mari, (on se marie le mois prochain) et il m'a dit, c'est ce que tu veux et moi je vais t'aider, il me soutenait là-dedans. (la formation)</i>
Un cousin E.		<i>J'ai fait un transfert d'un frère idéal sur E. qui est décédé. Si E. n'avait pas été si proche de moi, il y aurait eu beaucoup de problématiques avec mon frère je pense. Il y avait une compensation, un frère de remplacement.</i>
Une tante	Jean (E. 12)	<i>Il y a eu une tante qui a beaucoup aidé mes parents qui était disponible et cela a été pour eux une période très difficile. Matériellement mais aussi spirituellement, elle était très présente pour mes parents et pour moi. Très présente à mon côté. Elle jouait le rôle de taxi. Elle était divorcée, mais vivait seule. Elle avait des enfants, mais ses enfants sont déjà grands. Elle a trouvé des disponibilités. Une présence physique. Elle était là.</i>

Un prêtre	Jean (E. 12) suite	<i>quand j'étais malade un des prêtres à l'hôpital, c'était le prêtre qui nous avait préparé à la première communion, est venu à l'hôpital. C'est une personne que j'appréciais beaucoup, très sympathique, toujours aimable, gentille, disponible</i>
L'armée		<i>La vie communautaire de l'armée me convenait. Avec ceux avec qui je m'entendais le plus on s'appelait les frères d'armes. Après j'ai fait l'école d'officier c'était pareil. Avec celui qui était dans ma chambre. Il y avait cette osmose, c'était comme un frère on partageait tout.</i>
La grand-mère	Céline (E. 14)	<i>Les parents devait aller souvent le trouver, alors moi j'étais placé chez la grand-maman. c'était quelqu'un d'important. On allait très souvent chez elle, vu qu'elle habitait juste à côté, C'était une ferme avec des animaux. c'était comme chez moi, comme à la maison chez elle. c'était quelqu'un de proche, quelqu'un de maternel quoi</i>
Le taxi		<i>je me souviens qu'il y avait un taxi qui venait le chercher, et il revenait le soir.</i>
Réseau familial		<i>Nous on avait beaucoup de contacts avec nos cousins, cousines, (...) le WE aussi on se voyait beaucoup avec les oncles tantes et les enfants, quoi. Il y avait un réseau familial.</i>

Si nous synthétisons cette analyse, nous constatons que les acteurs de l'aide permettant de garantir les conditions favorables se situent à trois niveaux.

- Les individus
- Les groupes
- Les institutions et services

Dans le tableau 9, nous récapitulons l'ensemble en mentionnant, les niveaux auxquels le soutien s'est manifesté selon le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979,1986).

Tableau 9 Tableau récapitulatif des soutiens nommés au sein des familles en situation de vulnérabilité

Les individus	Les groupes	Les institutions et services
Microsystème		Exosystème
Compagne-compagnon Frère	Le groupe familial	L'école Les institutions spécialisées
Mésosystème		L'armée Le taxi
Grands-parents Cousin Tante – oncle Tutrice Formateurs Educatrice Un prêtre	Les femmes de l'entourage (collègues et amies) Le groupe classe Les sociétés de jeunesse Associations culturelle et sportive La bande	

8.4.2 Familles compétentes et soutien par rapport au handicap du frère et de la sœur

Nous allons procéder au même repérage que pour les personnes issues d'un contexte induisant la vulnérabilité. Qu'est-ce qui est évoqué dans les dires des personnes ayant bénéficié de familles apparemment « compétentes », c'est-à-dire celle qui ont été moins stressées et dont le discours reflète une adaptation.

En effet, toutes les personnes rencontrées paraissent être satisfaites de leur vie, tout en reconnaissant nous l'avons vu dans le chapitre concernant les perceptions liées à la situation de handicap, certaines souffrances ou difficultés, voire menaces, éprouvées, mais dépassées.

Tableau 10

Inventaire des soutiens chez les familles « compétentes »

Soutien évoqué	Personne concernée	Extraits des entretiens
L'institution accueillant la sœur	Fanny (E. 4)	<i>ma mère est déjà un peu plus ouverte. Elle voudrait quelquefois que ma sœur dorme un peu plus à l'institution.</i>
	Steve (E. 5)	<i>il y a eu des moments où ils ont décidé de placer C. à l'institution pour que nous on puisse partir à la mer comme une famille « normale », pas en nous rendant trop liés à cette situation. Peut-être des fois elle a plus de compagnie à l'institut qu'ici.</i>
L'aide du père dans les tâches domestiques		<i>mon père a toujours aidé, ce n'est pas que lui s'est détaché, il n'a pas dit je suis homme je ne fais pas ces choses là. Il s'est vraiment chargé de beaucoup de tâches quotidiennes pour aider ma mère en plus de son travail.</i>
Le couple parental		<i>ils ont beaucoup de respect entre les deux et ils s'aident beaucoup</i>
Le jardin d'enfant L'école	Véronique (E. 6)	<i>Après il est allé à l'école, au jardin d'enfant d'abord. Là il était dans une classe normale et apparemment ça s'est plus ou moins bien passé, et puis quand il avait cet âge là il venait jouer</i>
L'institution spécialisée		<i>Après il est parti aux B. C'était un grand changement pour tout le monde parce qu'il n'était plus là la semaine. Quand il n'était plus là, ça a fait un trou au débout. Il n'y avait plus plein de choses auxquelles il fallait penser, à la fin ça devenait agréable, on se trouvait les trois qui restaient et on était dans une ambiance normale. On savait qu'il n'y avait pas C. à surveiller. C'était agréable, mais maman avait eu beaucoup de peine parce qu'il lui manquait. Après elle a commencé à apprécier</i>
L'attitude de la maman		<i>Après ma maman fermait la chambre à clé pour justement éviter les problèmes.</i>
Hippopédagogue		<i>Il y a eu une dame chez qui je vais monter à cheval, elle était éducatrice et puis elle est devenue, elle a fait une formation d'hippopédagogie et elle travaille avec des handicapés. C. ne viendra pas ici, parce que c'est l'endroit à V. ça, ça m'a beaucoup protégé, d'avoir un endroit où j'étais sûre que C. n'allait pas intervenir et j'étais protégée par T. Il y avait une enceinte. Inconsciemment quand j'allais là bas, je savais que c'était pour moi et j'étais pas en danger par rapport à C., qu'il vienne me gâcher quelque chose, ou bien d'avoir sa responsabilité sur</i>

	Véronique (E. 6) suite	<i>le dos.</i>
Une maman de jour	Josiane (E. 8)	<i>la dame chez qui je mange tous les vendredis. Elle adore mon petit frère, c'est affreux comme elle l'adore. Elle n'habite pas loin là-bas. Et ma meilleure copine habite en dessous de cette dame et moi tous les vendredis quand ma maman travaille je vais chez elle</i>
La crèche		<i>Le vendredi moi je vais chez elle et mon petit frère va à la crèche. Mais des fois elle le prend le jeudi. Et je peux faire mes devoirs (dit-elle en chuchotant)</i>
Un instituteur		<i>C'était en 2e j'avais dit au prof et le prof avait été grondé les garçons je crois. C'était des garçons qui m'avaient embêté</i>
La psychologue	Stéphane (E. 10)	<i>Ma maman et la maîtresse ont décidé que je devais aller chez une psychologue. Je suis allé chez elle, et puis on a fait des genres de souvenirs de ma sœur et des trucs comme ça...et voilà</i>
Visite de l'école de la sœur		<i>je suis allé à B. Une fois je suis allé avec ma maman, quand il y avait les vacances. Je suis allé voir la psychothérapeute, il y avait des maîtresses que je connaissais et on est allé avec elle.</i>
Les grands-parents		<i>Des fois on y va pendant les vacances. Il a les grands-parents qui la gardent ou bien c'est moi qui la garde. Par exemple une fois mes parents ont fait des vacances de 4 jours, seuls et j'étais avec ma petite sœur chez les grands-parents.</i>
Le camp pour son frère	Danielle (E. 11)	<i>quand il fait un camp, alors mes parents sont plus avec moi. On essaye d'équilibrer, mais des fois c'est pas évident.</i>
Le placement institutionnel	Aude (E. 13)	<i>au début on hésitait, et puis je trouve maintenant qu'on ne peut pas mieux faire. L'école là-bas c'est super, en plus j'ai pu rendre visite, je trouve excellent les maîtres, les éducateurs, c'est super. Maintenant je trouve ça va mieux, ça va vraiment mieux maintenant, je suis contente qu'il rentre et puis les souvenirs, je sais juste que quand il était là c'était dur mais maintenant qu'il est dans cette école, ça va mieux.</i>
La grand-maman		<i>Quand il est chez sa grand-maman et puis l'on apprend qu'il n'est pas là, quelquefois cela fait du bien. Lorsqu'il est là le souci est constant, constant</i>
La grand-mère	Eliette (E. 17)	<i>Je me souviens que j'étais restée chez ma grand-maman environ 2 semaines car ma maman était toujours à L. Je me souviens également des prières, de l'attente lors de la grande opération, je comprenais très bien les risques.</i>
Une tante		<i>Ma tante, qui était la marraine de Florent,</i>
Enseignante remplaçante		<i>une remplaçante s'était très bien occupée de Florent durant le reste de l'année.</i>

Intégration	Eliette (E. 17) suite	<p><i>Florent a passé trois ans en intégration à S. Les problèmes avec ses deux camarades ne se sont pas vraiment arrangés. Comme son niveau scolaire s'écartait toujours de celui des camarades de classe, la décision a été prise qu'il devrait continuer son école à B., en classe spécialisée.</i></p> <p><i>Aujourd'hui il va dans cette nouvelle école. Il a eu beaucoup de peine à s'y résoudre.</i></p> <p><i>Heureusement, l'inspecteur a accordé qu'il suive un après-midi par semaine dans son ancienne classe, ce qui lui permet de garder contact avec ses copains.</i></p>
Le parrain	Isabelle (E. 19)	<i>J'étais chez mon parrain en vacances et puis tout d'un coup on reçoit un téléphone comme quoi ma maman est à l'hôpital, alors c'est génial</i>
Amie du village		<i>Dimanche il était aussi chez une amie dans le village.</i>
Le camp		<i>Il a même eu une semaine de camp. Il va retourner cet été. C'est aussi dans le cadre de l'O. c'est les mêmes personnes.</i>
Service éducatif itinérant	Victor (E. 20)	<p><i>il y avait le service éducatif itinérant qui passait, ensuite il allait quelques jours. Au début c'était 1 à 2 jours par semaine, et après chaque année un peu plus. Maintenant il y va tous les jours. Il y a un bus qui vient le chercher.</i></p> <p><i>c'était intéressant pour notre propre rapport avec lui, de voir les gens qui connaissent ce qui marche ou qui ne marche pas avec des enfants qui ont des handicaps.</i></p>
La grande fratrie		<i>Tout le monde s'en occupe. On a tous une relation particulière, je crois que c'est bien pour lui une grande famille et pour nous aussi. C'est plus facile quand on est plusieurs</i>
Neuropédiatre	Rose (E. 24)	<i>Finalemment il a pu faire sa scolarité dans un centre pour IMC, qui n'existe plus actuellement. Mon frère avait pu aller à l'époque dans cette institution, parce qu'il était suivi par un neuro-pédiatre qui avait trouvé une place. Il a été dans cette institution jusqu'à l'âge de 15 ans</i>
Thérapies		<i>Il a aussi bénéficié de toutes sortes de thérapies là-bas, en tout cas de l'ergothérapie je me souviens. Il a été pris en charge par une psychologue aussi. Il était dans un petit effectif, il a bien progressé. Et à la sortie de l'école, quand il avait fini l'école obligatoire, il a été suivi par un centre d'insertion professionnelle qui a travaillé avec lui, pendant tout son apprentissage et jusqu'à ce qu'il trouve du travail.</i>
Le cocon familial	Hélène (E. 26)	<i>ça fait du bien et quand je rentre à la maison, je suis enfin là, vous voyez cette réaction là, c'est vraiment le cocon familial. J'arrive à la maison et tout ce qui est aspect extérieur s'est volatilisé. C'est pour ça qu'on aime bien être tous ensemble. C'est peut-être pour ça que j'aime beaucoup être à la maison, parce que personne ne voit, on est entre nous. Le reste, ça passe à côté.</i>
Complémentarité		<i>On a tous trois rôles complètement différents.</i>

Les grands parents	Nina (E. 29-30)	<i>Mes grands-parents, ils ont toujours été là pour lui ou pour eux. Chaque fois qu'on a eu besoin d'eux, ils étaient là, vraiment. Du côté de ma maman. Les autres sont décédés.</i>
Educatrice service itinérant		<i>N. Chaque fois, elle venait une fois par semaine je crois N. En sachant indirectement que ça faisait du bien à L. je pense qu'on appréciait aussi pour ça et ça déchargeait aussi maman. Elle s'intéressait à ce que nous on faisait.</i>
Prise en charge précoce		<i>Il a été pris en charge dès l'âge de 4 ans. Tout de suite, tout de suite. Il est directement allé à C.</i>
Un camp	François (E. 29-30)	<i>des fois il va à une semaine en camp et il n'est pas là. Une fois par année. Il aime beaucoup. Il est parti il y a deux semaines.</i>
Visite institution		<i>Avant on allait aux portes ouvertes et aux fêtes, quand on était plus petit</i>
Le voisin		<i>J'étais quand même grand copain avec le voisin. Ce que je n'ai pas fait avec mon frère je l'ai fait avec lui, quoi. Je pense que cela m'a aidé à penser à autre chose, à ne pas repenser à ça.</i>

Là encore si nous synthétisons sous forme de tableau nous obtenons un tableau qui à première vue peut paraître très semblable, au précédent. Toutefois au niveau des individus apparaîtront des spécificités notamment des « professionnels » tels que : Neuro-pédiatre, psychologue, Hippopédagogue et maman de jour. Ceux-ci n'ont pas été nommés précédemment.

Au niveau des groupes, des lieux où l'on est susceptible de rencontrer des professionnels tels que : crèche, jardin d'enfants. Ces lieux n'ont pas été évoqués. Ils paraissent pourtant importants, car ils constituent en principe des ressources pour les familles. Dans notre tableau nous les avons écrits en gras :

Tableau 11
Tableau récapitulatif de soutien nommé au sein des familles « compétentes »

Les individus	Les groupes	Les institutions et services
Microsystème		Exosystème
Les parents	La fratrie La famille	L'institution spécialisée Prise en charge précoce Service Educatif itinérant Des thérapies
Mésosystème		
Les grands-parents Tante Parrain	Réseau familial	
Le voisin Amie du village Enseignant-e Maman de jour Le neuro-pédiatre La psychologue Hippopédagogue	La crèche Le jardin d'enfants Un camp	

8.5 Résumé et commentaires conditions familiales et environnement social

Les institutions évoquées dans le tableau 12 sont plus variées avec des prises en charge plus précoces comme le service éducatif itinérant et des thérapies ciblées, en comparaison avec le tableau 10

Cette différence peut s'expliquer par l'âge des personnes. En effet, pour Juliette (E. 28) et Chantal (E. 27) certains de ces services n'existaient tout simplement pas. Nous pensons pourtant que ce n'est pas l'unique explication.

Le jardin d'enfants ou la crèche ou encore certaines thérapies nécessitent une connaissance des offres mais aussi la capacité financière d'y faire face.

Ainsi pouvons-nous relever, que ce sont les familles « compétentes » de notre corpus qui bénéficient des services les plus appropriés. On pourrait en déduire que la compétence réside précisément dans la capacité à chercher l'aide dont on a besoin, au bon endroit.

Pourtant, il paraît tout aussi important de faire bénéficier de cette aide les familles en situation de plus grande précarité. Pour permettre à des familles plus défavorisées de pouvoir bénéficier des mêmes offres de service au niveau de l'exosystème la mise en place d'un soutien approprié par une volonté politique au niveau exo systémique, voire macro systémique est nécessaire. D'ailleurs, les efforts en faveur des enfants porteurs de handicap, pour les doter de structures adaptées ont connu un bel essor entre 1970 et 1980. Actuellement, l'enseignement spécialisé est repensé dans chacun des cantons suisses du fait de la réforme de la péréquation financière (RPT, 2008). Toutefois, comme le rappelle Noël (2008), la question de savoir comment mettre en place une éducation inclusive pour qu'elle soit efficace pour **tous** les élèves reste d'actualité. Le risque existe-il de permettre une inclusion pour les seuls enfants issues de familles « compétentes » ?

Provost et al (2002, p.86), nous montrent que les mères des enfants résilients vont chercher plus de soutien que les mères des enfants vulnérables qui ont pourtant un niveau d'adversité équivalent. Cela exige alors de la part des professionnels de l'éducation, présent dans le méso système d'exercer leurs compétences professionnelles empreinte d'empathie, de capacité à créer des liens et engager des actions pour susciter en dépit de la précarité des contextes, des processus de conscientisation et d'adaptation, qui pourront permettre l'accès à des ressources parfois ignorées par manque d'information, afin de soutenir des stratégies d'adaptation, voire promouvoir des processus de résilience. Cela permettrait d'envisager l'accès aux mêmes services pour tous les enfants, aussi bien ceux issus des familles en situation de précarité, que ceux issus des familles qui semblent déjà «compétentes».

C'est en évaluant les situations de façon précise et en sachant adapter l'aide aux besoins de façon souple qu'elle sera la plus appropriée et permettra aux plus vulnérables d'exercer leurs compétences propres, y compris celle de rechercher du soutien adéquat, qui devrait être accessible en dépit du niveau d'une situation de précarité de la famille.

Le recours à l'analyse cognitive nous paraît favorable dans ce cas pour permettre aux individus de devenir acteurs dans leur parcours et de choisir leurs stratégies adaptées à leur situation et de solliciter leurs processus métacognitifs. La capacité d'évaluation fine et l'analyse cognitive, sont

des compétences à développer chez les acteurs du méso système, les plus proches des familles précaires que ce soit dans les écoles, les garderies, ou les institutions médico-sociales.

C'est donc bien au niveau de la formation des intervenants du méso système qu'il sera utile d'engager des efforts. Ceci concerne la formation initiale et continue des enseignants, éducateurs et autres intervenants socio-éducatifs.

9 Stratégies d'adaptation repérées

9.1 Introduction

Pour repérer ces stratégies, la littérature consacrée à l'étude de l'adaptation nous sera nécessaire. Dumont, Plancherel et al, (2001) distinguent :

- Les ressources adaptatives liées aux caractéristiques individuelles
- Les styles adaptatifs : approche ou évitement
- Les efforts adaptatifs pour lesquels il est possible d'observer des stratégies comportementales actives ou passives.

Dans notre corpus, il nous paraît difficile d'évaluer les caractéristiques individuelles. Cependant, dans le discours des personnes, nous avons tenté de repérer des styles de stratégies et surtout certains comportements adaptatifs, que nous pouvons relever.

Nous avons retenu pour le style *approche*, des stratégies actives celles qui consistent à faire face au problème. Deux stratégies sont repérables :

- Les stratégies cognitives qui font état de réflexions, d'idées, et font référence à des processus de catégorisation sociale.
- Les stratégies instrumentales qui permettent de détecter des actions entreprises pour faire face : par exemple recherche d'informations et soutien social.

Pour le style *évitement*, nous nous basons sur la classification retenue par Wills et Hirky (1996), qui classent les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions dans le style évitement. Dumont (2001) précise, les efforts entrepris dans ce cas visent à

S'éloigner du « stresseur » par le déni, la distraction, la rêverie, la ventilation des émotions négatives, l'acceptation ou la résignation, voire même la consommation de substances nocives pour la santé. (Dumont, 2001, p. 60)

Ces stratégies sont plus adaptées lorsque la situation est perçue comme incontrôlable et peuvent aider à réduire l'anxiété et ainsi permettre le maintien d'un certain équilibre psychologique. Toutefois, Zeidner et Saklofske (1996), pensent qu'une réponse adaptative, permettant la remédiation à une situation jugée menaçante, demande une adaptation centrée sur le problème. Enfin, Spirito et Donaldson (2001), retiennent les catégorisations suivantes pour évaluer les stratégies cognitives et comportementales.

Les stratégies centrées sur le problème, actives et d'approche peuvent comprendre la restructuration cognitive, la résolution de problème et le soutien social. Les stratégies centrées sur l'émotion peuvent quant à elles comprendre la régulation émotionnelle et le soutien social, alors que les stratégies passives et évitantes peuvent inclure la distraction, le retrait social, la pensée magique et la résignation. (Spirito et Donaldson, 2001, p. 132).

Nous allons examiner les retranscriptions à l'aide de ces modèles.

Nous retenons, d'une part :

- Les stratégies actives et les stratégies passives. Ces dernières sont de type évitant.
- Les stratégies actives quant à elles peuvent être centrées sur le problème ou centrées sur l'émotion.

Dans ces deux cas, il est possible d'observer une recherche de soutien social.

Nous avons réalisé un tableau récapitulatif de stratégies repérables, d'après Dumont, Plancherel et al. (2001), pour nous aider à déceler ces stratégies. (Tableau n° 12 ci-après).

Tableau 12
Récapitulatif de stratégies repérables
D'après Dumont, Plancherel et al. (2001)

	Stratégies actives		Stratégies passives
3 types de stratégies	Stratégies Centrées sur le problème	Stratégies Centrées sur l'émotion	Stratégies évitant le problème
Éléments repérables	Soutien social		Retrait social
	Restructuration cognitive : <ul style="list-style-type: none"> • Prendre de la distance, • Faire face, • Donner des explications, • Trouver un sens. 	Régulation émotionnelle : <ul style="list-style-type: none"> • Prise en compte de ses émotions. Expression de sentiments et réévaluation de la situation : <ul style="list-style-type: none"> • diminuer, • supprimer, • magnifier pour réguler 	<ul style="list-style-type: none"> • Distraction • Pensée magique • Résignation
	<ul style="list-style-type: none"> • Résolution de problème, • Recherche de solution. 		

Nous allons à présent examiner les discours retranscrits de nos participants. Nous nous aiderons de ce tableau récapitulatif pour détecter les stratégies adoptées, pour faire face au handicap du

frère ou de la sœur, chez chaque personne appartenant à notre corpus. Pour cela nous allons structurer l'analyse en quatre points :

1. Analyse de la situation,
2. Des explications données,
3. Des stratégies utilisées,
4. Un sens construit

9.2 Inventaire des discours de chaque personne selon les quatre points : analyse, explications, stratégies, sens

Il est nécessaire d'examiner pour chaque personne ces quatre aspects évoqués. Toutefois, il est possible de consulter la synthèse du tableau 13 au niveau des stratégies repérées à la page 203. En effet, cet inventaire, passant en revue chaque personne, peut paraître long, mais indispensable pour nous permettre d'effectuer la synthèse mentionnée.

Mireille (01), n'évite pas la question du handicap de sa sœur qui la met parfois en difficulté en tant que plus jeune sœur, manifestant des compétences supérieures à sa sœur aînée. Malgré son malaise, elle a décidé d'accompagner la maman aux séances institutionnelles : un changement actif, qu'elle a mis œuvre.

Dans l'extrait suivant elle **analyse** la situation, de sa sœur de façon neutre.

Moi je vois une personne qui a un peu plus de difficultés qu'entre guillemets la norme, la « moyenne » mais qui peut réussir au même titre que nous, différemment sur certains points qui peut aussi s'améliorer, faire des progrès, avancer, quoi.

Toutefois, elle ne veut pas cacher le malaise ressenti vis-à-vis de sa sœur aînée

A un moment, ma vision de la famille c'est que j'avais un frère et une sœur : Jacques et Pauline et il y avait Marinette : elle était tout le temps en institution donc elle venait les WE. Et la relation était quand même différente par rapport à Jacques et Pauline. Puis j'avais l'impression qu'il y avait d'un côté Jacques et Pauline et Marinette était aussi dans la famille mais j'avais une sœur et une autre sœur mais pas 2 sœurs. Je ne sais comment l'exprimer.

Les **explications** de la cause du handicap n'ont pas été clairement indiquées par les médecins. De ce fait, Mireille adhère à l'avis de la maman, et elles se donnent ensemble une théorie explicative.

Non les médecins n'ont jamais pu dire précisément ce qu'elle avait. A l'accouchement elle a été sortie par une ventouse, les médecins disent que c'est pas ça, mais ma maman pense que ça a joué un petit rôle. Et puis mon papa est mort d'une crise cardiaque et c'est elle (Marinette) qui l'a vu tomber devant elle. Et nous on suppose que cela a dû encore aggraver sa situation mais il y a quelque chose qui a dû se bloquer.

Des **stratégies** qu'elle met en place, plus jeune quand elle a besoin de protéger et qu'elle subit finalement la situation, une stratégie de type évitant est adoptée :

Je partais seule dans ma chambre puis je faisais autre chose, puis ça passait.

Alors qu'elle est plus âgée, elle décide de s'investir et d'accompagner sa maman, il s'agit bien d'une stratégie active, d'approche centrée sur le problème.

(...) le jour où j'ai décidé d'accompagner ma maman quand elle avait des rendez-vous à B., c'était le jour où j'étais prête à m'investir pour Marinette.

Un des **sens construit** sera le choix de sa profession. On peut penser dans l'extrait suivant, qu'elle voudra faire mieux que ce qui fut fait pour sa sœur. Il s'agit encore d'une stratégie active cette fois pour donner du sens à son expérience.

Et après en y réfléchissant j'ai eu l'impression qu'avec Marinette, on l'avait pas assez poussée, et puis j'accuse personne, mais elle aurait pu faire des progrès plus vite et faire autre chose.

Mireille a choisi la profession d'enseignante spécialisée.

Pauline (2) sœur aînée de Mireille, donne une analyse de son fonctionnement cognitif :

J'ai quand même tendance quand je me rencontre, à ruminer, je ne suis pas capable encore de trouver le bout de la ficelle et de défaire le nœud. Pour l'instant, j'ai encore la tête dans le nœud, et je ne suis pas encore capable de le défaire.

Nous ne pouvons pas nous empêcher de constater que cette analyse est directement imprégnée par son vécu du moment, le licenciement de sa fonction d'animatrice radio. Pauline est dans l'analyse d'elle-même, de son fonctionnement personnel.

Je ne me mets pas en face du problème, je l'évacue ailleurs, je n'ai pas l'impression de le régler.

Dans un premier temps, l'on pourrait penser que Pauline adopte des stratégies de type passives – évitantes. Toutefois, nous verrons plus loin qu'elle a aussi eu recours à d'autres stratégies.

L'analyse

Par rapport à sa situation familiale, elle précise qu'elle n'a jamais causé de difficulté à sa mère.

Deux citations éclairent son analyse :

(...), je ne me souviens pas d'avoir fait des crasses, juste pour l'embêter.
J'ai l'impression que c'est normal, d'être comme ça, être parfaite, tout doit réussir.

Cette façon de fonctionner elle en donne une explication.

Les explications

Cette façon d'être est selon Pauline liée à sa position dans la fratrie. Elle a selon ses dires appris à tempérer, à renoncer à ce qu'elle pensait être son droit (abdiquer)

Je pense que je suis née au milieu. D'abord il y a eu les 2 aînés Ma., J, puis moi et après M., donc je suis au milieu de 2, par cette position je ne crois pas que je suis la seule à avoir ce caractère quand on a cette position dans sa famille. Mais il a été comme cultivé, parce qu'il le fallait. Il fallait bien qu'il y ait quelqu'un qui abdique et puis, c'était le plus souvent moi qui étais amenée à le faire. Mais je pense que c'est un peu normal, mais en même temps, (le chat fait son apparition et P. lui parle et le caresse)... ouais par la position c'est peut-être moi qui était amenée à tempérer, aplanir, ça me définit encore bien.

L'autre explication réside dans une croyance :

Je crois que c'est mon chemin. Je ne crois pas que je le reproche à qui que ce soit. Parce que je sais qu'on n'est pas né par hasard, donc c'est notre chemin.
Pour moi c'était clair que c'était une fatalité, ni elle, ni moi, ni personne n'y était pour quelque chose.

Ici quand Pauline parle d'elle, il s'agit de sa sœur Marinette. Pauline exprime sa propre impuissance de la situation. Malgré cette impuissance, elle raconte une anecdote qui montre sa capacité à mettre en œuvre des tentatives actives, pour changer sa situation, ou mettre en œuvre un comportement pour faire parler d'elle.

Les stratégies

Voici cette anecdote, survenue dans son enfance dont Pauline nous fait part :

J'ai fait une sorte de petite fugue. On parlait de théâtre là, et il nous demandait de raconter une histoire. Et justement, j'ai joué cette histoire, cette petite fugue. Pour moi c'était une fugue. Je devais avoir 10 ans par là. C'était un soir je suis partie en vélo, parce qu'encore une fois j'avais du abdiquer. Je ne sais plus pourquoi, (...). Je souhaitais qu'on me kidnappe, pas qu'on me fasse du mal mais qu'on me kidnappe pour que les gens, en tout cas maman se fasse du souci, mes frère et sœurs même. Pour qu'ils se disent qu'est-ce qui lui est arrivée, toutes ces questions qui se posaient automatiquement pour Ma. (...), il faisait nuit et je commençais à m'embêter et j'ai décidé de rentrer. Et puis là c'était la baffe parce que je suis arrivée, personne n'était sur le pied de guerre en train de m'attendre, personne n'avait vu que j'étais partie.

Bien que cette stratégie active pour sortir de sa résignation, n'aie pas atteint l'objectif visé, Pauline se tourne vers les activités sportives et culturelles, et démontre ses propres ressources pour chercher le soutien dont elle a besoin

Pauline explique l'importance du sport dans sa vie et des activités culturelles et associatives :

(...) j'ai beaucoup utilisé le sport. Avec du recul je pense que pour moi le sport c'était une échappatoire. En ce moment je fais encore du sport, j'aime beaucoup aller en plein air, (...)
Je crois que le théâtre, je fais aussi du théâtre depuis 4 ans, et je pense que les jeux de rôles, petit à petit étant donné qu'on peut expérimenter la colère, l'égoïsme, toutes ces choses que je me refusais, peuvent être expérimentées, (...)

Très clairement Pauline démontre des stratégies actives centrées sur l'émotion, après avoir connu dans l'enfance une stratégie de type passive, empreinte de résignation, probablement alimentée par la croyance du destin qui était le sien et de la fatalité présente au sein de sa famille.

Sens construit :

Consciente de la situation de la maman, Pauline décide :

(...) à chacun sa peine. Je ne veux pas lui remettre la mienne.

Toutefois, elle recherche du soutien à l'extérieur de la famille, grâce aux personnes rencontrées au cours de son apprentissage et de son séjour au pair.

Je me souviens, en apprentissage de la comptable qui remplaçait mon prof d'apprentissage. En Suisse allemande avant, il y avait un cuisinier qui travaillait dans le tea-room où j'étais jeune fille au pair, euh... ouais, sitôt que je sentais une brèche, je lâchais un bout, quoi.

Pauline a semble-t-il développé la compétence à repérer les personnes qui peuvent l'aider dans son parcours pour aller plus loin :

Je trouve que j'ai eu de la chance quand même de rencontrer certaines personnes à certains moments, et d'être là où je suis.

Jacques (3) il est le frère aîné de Pauline et Mireille. En tant qu'aîné ses sœurs lui conféraient une place spéciale, il faut dire qu'il est l'unique garçon de la famille. Jacques a une analyse différente de ses sœurs.

L'analyse

Tout le monde disait que j'avais la place de l'homme. Puis je le voyais pas comme ça. (Rire) Moi je le voyais comme fils et frangin, voilà.

Il est conscient de la place que lui assignent ses sœurs, toutefois, lui-même ne vit pas cette assignation. Il ne recherche pas non plus une explication « causale » de l'état de sa sœur jumelle.

Les explications

Non il n'y a jamais eu de cause déterminée. Mais c'est vrai que maman parlait une fois d'une histoire comme quoi, elle avait de la peine à sortir, et puis ils ont pris une ventouse. Donc je me dis, s'il y en a un qui sort normal, l'autre doit sortir normal aussi. Donc pour moi, je pencherai plus là-dessus. Mais bon comme ça s'est vu assez tard, tu ne penses même pas à savoir pourquoi

Jacques reprend à son compte les explications de la mère, et se positionne de façon pragmatique. Etant donné que les difficultés sont apparues tardivement, on ne cherche plus la cause.

Les stratégies

Comme nous l'avons déjà signalé, dans la perception de la situation, Jacques a été beaucoup plus affecté par la mort et l'absence du père que par le handicap de sa sœur jumelle.

Au moment de l'entretien, Jacques réoriente sa vie. Il a des projets de vie commune et s'est engagé dans une formation continue, en cours du soir. Il renonce aux engagements associatifs pour se consacrer à ses projets personnels.

C'est l'histoire d'avoir une compagne et d'avoir recommencé une école. Parce que avant je faisais tout ce qu'il y avait à côtés... Mais tout à coup je me rends compte que ça fait plaisir d'avoir un souper avec des gens qu'on aime bien, frangin et frangines et bons copains.

Il nomme ses « frangines » et évoque également les rencontres institutionnelles au sujet de sa sœur, auxquelles il participe avec le reste de la famille.

Jacques est une personne active, ouverte au monde. Ses différentes activités associatives lui ont permis de prendre de la distance et de faire face aux événements inattendus dans sa vie. Il s'agit bien d'une stratégie active probablement centrée sur le problème à certains moments et à d'autres moments centrée sur l'émotion.

Sens construit :

Jacques se construit à l'aide de ses engagements associatifs dans diverses sociétés de jeunesse, de musique et de sport.

Avant je faisais d'abord pour les autres, et la famille venait après.
Généreux bénévole et indirectement je gérais tout ce que je faisais, c'est moi qui commandait. C'est toujours moi qui organisais. C'était pour des sociétés de jeunesse plus le foot et la musique.
(...) dans chaque société j'avais une position de leader. Donc joliment tout le monde me connaissait.
Indirectement en sortant, que ce soit Pauline ou Mireille, elles avaient les portes ouvertes dès qu'elles disaient qu'elles étaient la sœur de Jacques.

Pour lui cet engagement se fait par identification à la maman, qui a encouragé ses enfants à cet engagement.

Maman nous a inculqué ça. Elle, elle faisait partie de toutes sortes de sociétés également. Donc elle nous a encouragés.

Fanny (04) est née après une sœur polyhandicapée. Elle se présente comme « l'aînée » avec son plus jeune frère, ils ont tenu à ce que nous les rencontrions ensemble. Elle finit des études en pédagogie curative.

L'analyse

Fanny évoque la naissance de sa sœur aînée comme une « malchance » :

Je me rends compte qu'elle n'a pas eu de la chance, alors que nous on a eu de la chance quand même.

Fanny, se basant sur l'histoire transmise par les parents et les connaissances issues de ses études en éducation spécialisées donne des explications.

Les explications

Le décès d'une sœur jumelle et la prématurité sont invoqués.

Elle avait une sœur jumelle qui est morte dans le ventre et elle a provoqué l'accouchement prématuré : à 6 mois. Elle n'était pas bien formée. Les hôpitaux n'étaient pas bien préparés pour faire face. On ne sait pas vraiment ce qui s'est passé. Les médecins au départ ne savaient pas très bien. Ils parlaient toujours d'un retard lié à sa prématurité.

Il s'agit d'une situation pleinement assumée par les parents, dont elle ne nie pas la difficulté

C'est vrai que c'est difficile pour des parents de se séparer avec une fille qui a des problèmes.

Les stratégies

Fanny fait part d'une anecdote datant de sa petite enfance, lorsque sa maman vient à l'école infantine en compagnie de la grande sœur handicapée, un enfant pousse les mêmes cris, que ceux émis par sa sœur. La réaction ne se fait pas attendre :

Alors je suis allée et j'ai déchiré le dessin que l'enfant était en train de faire.

Fanny explique son comportement par le fait qu'elle voulait prendre la défense de sa sœur. Il s'agit bien d'une stratégie active centrée sur son émotion et la conviction déjà toute petite d'être un « défenseur » pour sa sœur.

Sens construit :

Fanny exprime une conviction, lorsqu'elle se compare à d'autres personnes, elle se trouve plus « forte ».

C'est qu'à la moindre chose qui ne marche pas, je ne me laisse pas tomber. Je suis plus forte dans ce sens.

Le choix professionnel de Fanny n'est pas étranger à son expérience d'avoir une sœur aînée polyhandicapée et toute sa façon de réagir aux événements est lié selon Fanny à cette expérience.

Je crois que en voyant ses difficultés, sa vie on se rend compte de la chance qu'on a d'être comme ça, d'être positif. Je crois qu'une bonne partie de ma façon de réagir, c'est grâce à elle que je suis comme ça.

Steve (05) est le frère de Fanny. Le fait qu'il ait entendu sa sœur parler devant lui, a considérablement influencé son propre discours. Il considère sa sœur plus apte à émettre des explications ou des analyses puisqu'elle a étudié la pédagogie spécialisée et qu'elle connaît le domaine mieux que lui-même. Toutefois, Steve, expose aussi des avis personnels avec lesquels sa

sœur n'est pas forcément d'accord. En outre, l'échange se passe en français alors que la langue maternelle est l'italien et la langue d'étude, l'allemand. Steve est moins à l'aise en français que sa sœur, qui étudie en français.

L'analyse

Il exprime l'idée que cette épreuve a renforcé le couple de ses parents, bien que sa sœur ne soit pas de cet avis

Moi je crois que cette situation d'avoir une fille handicapée comme ça, ça donne beaucoup d'équilibre dans leur couple. Il y a beaucoup de divorce, mais moi j'ai jamais pensé à une chose comme ça chez mes parents. C'est impossible parce qu'il y a C.

Steve estime que leurs parents ont réussi à créer une belle cohérence familiale, visible par les personnes extérieures à la famille.

Peut-être il y a des personnes à l'extérieur qui nous ont dit : « Tes parents sont vraiment bien, ils ont la force et tout ça » seulement ça. Et je trouve que nos parents ont fait beaucoup pour créer cette belle cohérence dans notre famille.

On pourrait interpréter cela comme une régulation permettant une idéalisation de la situation familiale.

Les explications

Compte tenu de la lourdeur du handicap, Steve donne aussi une raison pour laquelle les parents ont pris le risque de concevoir d'autres enfants.

Alors eux voulaient avoir une famille qui ne tournait pas seulement autour de cette fille là.

Les stratégies

Actuellement, alors qu'il est jeune adulte, il décide parfois de se rendre disponible pour ses parents, rester à la maison pour sa sœur handicapée, afin que les parents puissent sortir. Steve présente cela comme un comportement naturel.

Je crois que cette façon de ne pas les surcharger, ça vient comme un réflexe. Ils ne vont pas nous charger, ça devient naturel de leur donner cette possibilité.

Il s'agit pour lui de faire face avec les parents pour diminuer la charge qui pèse sur eux. C'est bien une stratégie centrée sur le problème, analysé par ses soins qui lui fait décider de sa libre participation

Sens construit :

Steve a développé une relation de confiance totale à l'égard de ses parents.

Moi je ne me suis pas posé beaucoup de questions à moi-même, je les ai plutôt posées à mes parents

Pour lui-même comme pour sa sœur, il se considère, comme un « cadeau » pour ses parents, qui ont d'abord fait face à l'éducation de leur sœur aînée polyhandicapée.

Nous sommes des cadeaux.

Un des sens que prend cette expérience pour lui, c'est d'être plus sensible

Je dis peut-être elle est née comme ça pour faire que nous devenions plus sensibles. Si elle est arrivée avec heu...un «devoir».

La motivation de sa formation professionnelle initiale était sous-tendue par l'expérience de lésions sportives en jouant au foot, mais également l'idée de soulager ceux qui souffrent

Je joue au football et j'ai eu des lésions et je suis allé chez les physiothérapeutes. Donc expérience personnelle et le fait de soulager ceux qui souffrent, oui c'était la motivation.

Véronique (06)

L'analyse

D'emblée Véronique annonce sa difficulté vécue d'un frère qui ne respectait pas son espace et à qui il était impossible d'expliquer les limites qu'on lui demandait de respecter. Elle fait remonter à la période de l'enfance une relation conflictuelle.

C'était au-dessus de moi. Il n'y avait pas moyen de l'empêcher d'entrer dans ma chambre et de faire du « cheni » (mot suisse pour dire désordre.) On avait beau lui expliquer tu peux aller dans la chambre de V., tu prends un livre, tu vas le ranger après mais ça il ne comprenait pas. Je pense que c'est là qu'a commencé une relation conflictuelle avec lui.

En même temps, elle fait état d'une tension percevable quant à cette expérience vécue. D'une part elle annonce que « c'était au-dessus d'elle », puis dans un second temps que cela ne l'a pas dérangé, pour faire ensuite l'hypothèse d'une jalousie inconsciente.

Objectivement comme ça, ça m'a pas dérangé. Mais peut-être qu'inconsciemment j'étais un peu jalouse, j'en sais rien.

Les explications

Cette jalousie quant au puîné est une réaction qui pourrait être considérée comme « normale » pour tout aîné face à la naissance d'un frère ou d'une sœur. Toutefois, elle devient « interdite » face à un frère ou une sœur handicapé-e, qui pourrait avoir des « privilèges » dont l'aîné-e pourrait se sentir jaloux. D'ailleurs Véronique précise :

(...) ce n'était pas à lui de s'adapter à nous, c'était à nous de s'adapter à lui. (...) il fallait être gentil avec lui.

Très probablement « *il fallait être gentil* » est une intégration d'une injonction parentale, impossible à remettre en question.

Les stratégies

Plus jeune Véronique pour se protéger avait mis un panneau sur la porte de sa chambre :

Alors s'en est venu à mettre un panneau sur ma porte : interdiction d'entrer à C. Mais lui ne savait pas lire et moi je ne savais pas écrire, c'était très joli.

Cette anecdote la fait sourire maintenant, mais témoigne déjà d'une stratégie active centrée sur le problème et d'une recherche de solution.

Véronique a également pu refuser d'être accompagnée par son frère, à certains moments.

Par rapport à la vie sociale, quand j'avais 8 –9 ans, j'ai plus tellement voulu qu'il vienne avec moi. Les gens que je connaissais et qui connaissaient C., ça ne me posait pas problème. Parce qu'il n'y avait pas de regard, ils ne jugeaient pas.

Véronique a connu l'appui d'une hippopédagogue, où elle a pu travailler à soigner les chevaux et en échange elle pouvait monter à cheval. Il s'agissait d'une éducatrice qui s'était reconvertie à cette activité et qui a permis à Véronique de préserver ce lieu, car elle ne souhaitait pas être accompagnée de son frère comme l'avait suggéré la maman. Cet espace protégé a été aidant pour Véronique.

Inconsciemment quand j'allais là bas, je savais que c'était pour moi et j'étais pas en danger par rapport à C., qu'il vienne me gâcher quelque chose, ou bien d'avoir sa responsabilité sur le dos.

Sens construit :

Véronique compare actuellement la relation qu'elle entretient avec son frère avec celle de sa plus jeune sœur qui semble avoir plus d'influence sur lui. Elle raconte comment elle procède quand elle doit assumer la tenue de la maison en l'absence de ses parents avec son frère et sa sœur.

Maintenant ce que je fais, je demande à E. de lui demander comme ça on arrive à quelque chose. Quand mes parents ne sont pas là, c'est terrible. C'est à moi de tout gérer, je veux bien faire à manger, faire la vaisselle, mais sécher la vaisselle et ranger entre E. et C.

Elle a besoin de sa plus jeune sœur, pour obtenir une participation adéquate aux tâches qui sont du ressort de son frère. Les tensions qui peuvent se manifester parfois entre elle-même et son frère, elle les attribue à sa réaction violente d'avoir frappé son frère alors qu'elle était hors d'elle-même. Incident qu'elle a relaté au cours de l'entretien

(...) ça arrivait qu'elle (la maman) oublie de fermer alors il rentrait quand même et puis deux trois fois j'en ai eu tellement ras le bol que moi je l'ai tapé. Une fois, je l'ai même pris par les cheveux et j'ai été le taper contre la poignée d'une armoire.

Cet incident, a provoqué un sentiment de culpabilité, qui paraissait encore actuel, ou qui a été réactualisé par la narration de son expérience.

(...) cet esprit de tolérance, de besoin d'aider c'est grâce à C. que je l'ai acquis. Il y a tout le monde qui en a une certaine dose. Mais je pense que j'ai quand même été assez privilégiée dans cet apprentissage là, et c'est quand même un avantage pour la physiothérapeute. Je ne dis pas qu'il n'y a pas d'autre moyen, mais j'ai eu un moyen privilégié.

Le choix des études de physiothérapie prend la source dans son expérience de vie avec son frère et qui donne ainsi sens à l'apprentissage effectué.

Solange (07)

Solange vient de terminer une thérapie cognitivo-comportementale et raconte facilement différentes expériences et épisodes de sa vie. Elle est de 6 ans l'aînée d'un frère handicapé mental. Elle avait un projet de mariage pour le mois suivant, notre rencontre.

L'analyse

Elle se présente comme une personne dynamique et indépendante, à l'égard de sa famille et de son frère. Elle analyse aussi qu'elle a quitté le monde de l'enfance précocement

Je pense qu'on s'occupait de moi différemment peut-être, et puis et depuis là je pense que je n'étais plus dans l'enfance. Depuis 12 ans je ne suis plus enfant.

Solange n'a pas seulement fait face à l'expérience d'un frère handicapé, mais aussi au décès d'un cousin qu'elle considérait un peu comme un frère de substitution. Suite à ce décès elle a mis fin à une relation amoureuse qu'elle qualifie de fusionnelle

Les explications

Solange donne peu d'explications, par rapport au handicap de son frère. Elle raconte en mettant un soin particulier à mentionner les explications qui lui permette de comprendre son propre parcours, par des analyses de type cognitives.

Je pense, un peu. J'ai construit des choses hors de ma famille qui sont un idéal pour moi.

Nous avons pu repérer un certain nombre de stratégies, tout au long de sa trajectoire de vie.

Les stratégies

Enfant, après un déménagement elle bénéficia d'une chambre à elle. Elle adopte alors régulièrement des stratégies de type évitant et de retrait social, lorsqu'elle se trouve au sein de sa famille.

(...) j'avais mon monde à moi. (...) J'avais ma chambre, parce qu'avant (le déménagement) on avait une chambre ensemble. Je m'enfermais alors dans ma chambre à moi.

Durant son adolescence, elle insiste aussi sur son indépendance :

(...) j'étais très indépendante, parce que tous les samedis soir je montais chez mon cousin et je travaillais à la boulangerie, parce que j'adorais ça, pour être ailleurs.

Le décès de son cousin est un événement traumatisant pour elle. Cela lui permet de mettre fin à une relation amoureuse et de rencontrer un nouveau compagnon.

(...) je suis partie au Kenya et là j'ai connu mon futur mari. Lui a une personnalité encore plus forte que moi. C'est la personne que je devais connaître pour ne pas avancer toute seule. Ce qu'il faut savoir c'est qu'au décès d'E. Je me suis rapprochée d'une amie, qui euh, parce qu'avant je n'étais qu'avec la personne avec qui je vivais, et là cette amie c'est comme une sœur. J'ai décidé de couper ça au décès d'E. (...)

Enfin, très volontaire elle a également mis en œuvre une thérapie.

(...) moi j'ai entrepris une thérapie comportementale, donc c'est bref. J'ai terminé la semaine dernière, pour mettre un peu de l'ordre dans ma relation avec ma mère et de la distance.

Solange montre ainsi des stratégies actives centrées sur le problème et une recherche active de solutions et de soutien social, sauf durant l'enfance où la stratégie de type évitant et de retrait social est adaptée à la situation incontrôlable pour un enfant dépendant des décisions des adultes responsables de lui.

Sens construit :

Solange a su repérer les personnes ressources de son entourage :

J'ai toujours rencontré des personnes pour m'aider un peu, me donner des conseils et avancer.

Elle a pris des décisions d'orientation professionnelle et personnelle. Le choix de sa reconversion au métier d'assistante sociale, est clairement lié à son parcours de vie.

Je faisais mes études d'assistante sociale et pendant ce temps là je donnais des cours de fitness pour financer mes études. J'ai toujours travaillé, je vis dans le travail en aimant ça.

Solange, est bien résolue à soutenir des affligés, leur manifester son empathie. Elle justifie et explique cela en raison des expériences faites qui lui permettent d'adopter une posture morale et un comportement en faisant ressortir ce qui fut source d'enrichissement au-delà des peines endurées.

Josiane (08)

Josiane est un des premiers enfants rencontrés. L'évocation de son expérience sur le chemin de l'école, où de plus grands enfants l'avaient embêtée, suite à l'intégration partielle de son petit frère trisomique au sein de leur école, Josiane ne voulait plus en parler. Pour elle c'était une affaire du passé

L'analyse

Josiane reconnaît bien que ce petit frère peut être embêtant, et lorsqu'elle se rend chez ses grands-parents et que son petit frère embête sa cousine plutôt que sa sœur, cela ne lui déplaît pas.

Ben il embête un peu plus ma petite cousine qui habite là et comme ça, on s'ennuie pas quand on va chez les grands-parents.

Un autre élément de l'environnement familial est l'assistante maternelle chez qui Josiane prend le repas de midi lorsque sa maman travaille. A d'autres moments, cette personne prend aussi en charge Maurice, et elle est très attachée à lui.

Elle (Berthe, l'assistante maternelle) adore mon petit frère, c'est affreux comme elle l'adore.

L'expression paradoxale : « *c'est affreux, comme elle l'adore* » met bien en évidence qu'il n'est pas naturel et facile de trouver des personnes qui s'attache affectivement à ce petit frère différent, pour lequel Josiane a subi des vexations. En même temps, cela semble rassurer Josiane qui trouve auprès de Berthe, régulièrement un espace protégé où elle peut jouer avec sa meilleure amie sans être dérangée.

Les explications

Josiane met en évidence que la situation de sœur d'enfant trisomique représente une ouverture à l'altérité pour elle, puisqu'elle peut prendre part à la fête organisée par l'association à laquelle la maman a adhéré.

Mon frère y a des fêtes des handicapés, c'était l'année dernière, c'était la fête des handicapés il y avait tout plein des activités et il y avait des dames qui faisaient des stands et moi je pouvais faire un stand. Je faisais partie du stand comme on dit. J'ai pu faire plein de chose là-bas

Cette participation active de la part de Josiane, dont elle est fière démontre une stratégie dont nous reparlerons ci-dessous.

Les stratégies

Dans la part active prise dans le vécu de la fête, il s'agit bien d'une approche active centrée sur le problème. De même que l'attitude à pouvoir ignorer les vexations, à laquelle elle fait allusion, témoigne en quelque sorte d'une prise de distance et d'une restructuration cognitive.

(...) après j'ai réussi à les ignorer et après ça allait bien.

Sens construit :

Ce qui fait sens pour Josiane, c'est sa responsabilisation, même s'il lui arrive de souffrir de la situation au quotidien, d'un certain nombre de frustrations, elle donne l'impression d'être une petite fille à l'aise faisant face à son quotidien.

Stéphane (10)

Stéphane, comme Josiane est l'aîné et a une petite sœur handicapée. Il a l'air très affecté par la souffrance que cela a généré chez ses parents

L'analyse

Il évoque assez rapidement la tristesse générée par le handicap de sa sœur et le timbre de sa voix vibre, comme s'il contenait des sanglots.

Ben mes parents, quand ils ont su qu'elle était handicapée ma petite sœur. (...) ils m'ont dit qu'ils étaient tristes.

Il reprend d'ailleurs cette tristesse à son compte

(...) j'étais un peu triste.

Dans sa vie quotidienne, il vit une certaine stigmatisation dont il fait très bien l'analyse.

(...) les autres ils m'écartent un peu les autres. (...) J'étais un peu pas normal.

Il saura également expliquer ce comportement

Les explications

Stéphane exprime la peur de "la contamination" de la part de ses camarades, comme si le grand frère pouvait être "contaminé" par sa proximité avec sa sœur handicapée, et ainsi contaminer les autres élèves de sa classe

Ils ont un peu peur de moi comme si j'étais contaminé. (...) Ils ont peurs et ils veulent jamais jouer avec moi.

Quelles stratégies pouvons-nous repérer chez Stéphane ?

Les stratégies

L'émotion est très présente à certain moment de l'entretien, comme si raconter, ravivait certains épisodes vécus.

Je pleurais un peu, mais là c'était les copains qui m'embêtaient, ils me posaient des tas de questions ça m'énervait un peu. (...) Surtout pendant la récréation parce que j'allais chez la psychologue, avant la récréation. Après je devais aller tout de suite à la récréation.

La prise en charge psychologique, sur le temps scolaire qui obligeait Stéphane à quitter la classe a un effet stigmatisant. Les autres élèves adoptent une stratégie d'évitement qui isole Stéphane, à l'instar de certains enfants handicapés. Lui-même a besoin de l'aide de la psychologue pour arriver à expliquer aux autres, ce qu'il vit. Comment la psychologue et l'enseignante ont-elles joué leur rôle de médiation auprès des autres élèves pour accompagner la prise en charge de Stéphane ? Cette question est restée sans réponse. Stéphane, semble adopter des stratégies plutôt centrées sur l'émotion pour arriver à réguler son propre affect. Il se résigne aussi aux décisions des adultes. (Mère, enseignante et psychologue)

Sens construit :

Le vécu discriminatoire, semble parfois pesant :

J'en ai seulement un. (Copain) (...) les autres ils m'écartent un peu les autres

Une proximité et une vigilance fraternelle vis-à-vis de la sœur pour observer les moindre progrès :

(...) elle commence à dire des petits mots. Mais elle ne dit pas encore mon prénom. Elle me reconnaît.

Pour l'instant Stéphane ne nous parle pas du sens qu'il donne à cette expérience, mais il s'engage aux côtés de ses parents pour diminuer leur propre peine.

Toutefois dans la projection du futur et le choix d'une profession voici ce qu'il déclare :

Pilote de canadair ou pompier, parce que j'aime bien aider les gens.

Sa préoccupation d'aider, de pouvoir secourir des affligés est présente dans cette projection.

Danielle (11)

Danielle est préadolescente, au moment de l'entretien et son frère aîné est hospitalisé pour des problèmes de santé graves. Elle parle en présence de son petit frère et de sa maman qui prépare le souper

L'analyse

Son petit frère est né la même année qu'elle-même. Elle ne s'est rendu compte de la différence de développement que vers l'âge de 8 ans, alors qu'elle jouait avec lui à la balle.

Je me suis dit, pourquoi on l'a adopté s'il est handicapé ? C'était un moment d'émotions, je m'en souviens encore, j'étais face à lui. Réaliser qu'il était handicapé c'était fort. (...) La deuxième expérience, c'est à l'âge de 12 ans, j'étais dans ma chambre, je travaillais. Je crois que c'était en 6ème année. Et là j'ai réalisé qu'il n'irait jamais à l'école comme moi. J'ai réalisé qu'il n'était pas comme les autres enfants. Je croyais qu'il allait redevenir normal, qu'il apprendrait à écrire, à lire, à faire comme tous les autres enfants. C'est là que j'ai réalisé qu'il n'était pas comme les autres enfants, il a un développement plus lent, tout simplement, c'était comme ça.

Réaliser que son frère n'est pas comme les autres a fait l'effet d'un « choc ». Elle peut également nommer qu'il est impossible pour son frère d'accéder à un certain niveau d'abstraction

Il ne comprend pas le temps, la mort, tout ces trucs là, les blessures, ça il ne comprend pas tout simplement. On doit tout le temps expliquer le temps.

Les explications

Elle est assez intriguée par le choix de ses parents, mais finalement trouve que J. lui a appris beaucoup, notamment apprendre à connaître le monde du handicap, puisqu'elle va quelquefois dans l'institution où son frère est pris en charge.

Les handicapés avaient aussi beaucoup d'amour pour nous, qu'ils comptaient sur nous.

Elle réalise aussi l'attachement de J. à sa famille.

Quand on arrive à la maison, tout de suite il se jette dans nos bras, il est tout content qu'on soit là qu'on soit près de lui, content de vivre la vie comme ça, il se rend compte de sa chance.

Les stratégies

Une des stratégies, basée sur le retrait social de type évitant et efficace, c'est d'avoir un espace personnel préservé :

(...) j'ai ma chambre et il ne touche pas.

Pour ce qui est de la fréquentation et l'invitation des copines elle met en œuvre une stratégie active d'approche centrée sur le problème en informant personnellement ses amies.

Je vis ça assez bien. Je l'annonce à mes copines pour ne pas qu'elles l'apprennent par quelqu'un d'autre. Je préfère l'annoncer moi-même. Des fois c'est assez dur, quand j'invite des copines, c'est plus dur, j'essaie qu'il ne soit pas trop là. Mais ça n'a jamais posé problème.

Les parents veillent également, grâce aux camps pour J., à accorder à Danièle davantage de temps, en l'absence de J.

(...) quand il fait un camp, alors mes parents sont plus avec moi. On essaye d'équilibrer, mais des fois c'est pas évident.

Finalement Danièle décrit une adaptation progressive réciproque.

Je me suis habituée à lui et lui s'est habitué à moi, à m'accepter comme je suis.

Sens construit

Etant donné qu'elle a aussi au moins une copine qui vit une expérience similaire, elle est capable de se décentrer par rapport à son expérience et de la relativiser.

(...) j'ai aussi réalisé qu'on n'était pas les seuls à vivre cela, qu'il avait déjà tous ses copains qui étaient handicapés.

L'admiration des autres, lui permet aussi de trouver du sens au choix effectué par ses parents et d'en être fière elle aussi.

Beaucoup nous disent qu'on a extrêmement beaucoup de courage, de ne pas craquer. Oui c'est dur. J'ai jamais eu de problèmes avec les copines. Elles disent c'est bien, c'est un enfant qui a une famille.

Tout ce travail d'adaptation qui permet à Danielle de percevoir son frère comme un frère différent, mais dont il n'est pas nécessaire d'avoir honte fait d'elle une initiée pour comprendre de façon intime la vie de ce frère du même âge, pourtant si différent d'elle-même et duquel elle se sent si proche tout à la fois, dans l'attachement mutuel co-construit.

Jean (12)

L'analyse

Jean annonce d'emblée sa situation particulière :

Je considère ma situation comme particulière vu que j'avais deux frères handicapés. Le premier souvenir que j'ai quand j'étais plus petit c'était une situation que je qualifierai d'inversée. Quand je jouais dehors, ma mère avait peur pour mon grand frère, et moi je n'avais qu'une envie c'était de jouer avec lui

Après la déception de l'attente d'un petit frère « normal », il réalise son « rôle de défenseur » du plus faible.

(...) j'avais conscience de la faiblesse de mon frère vis-à-vis des autres et j'essayais toujours de prendre le rôle du défenseur, j'étais comment dire, pas le super héros, mais j'avais à cœur de le défendre.

Ensuite, sa maladie est un stress supplémentaire pour les parents, mais finalement constitue un bénéfice pour lui, puisque l'attention parentale est alors tournée davantage vers lui plutôt qu'envers ses frères tous les deux handicapés.

Il y a eu un retournement, avant l'attention était tournée vers eux et là mes parents étaient obligés de venir à l'hôpital avec moi et de passer les journées à l'hôpital avec moi.

Les explications

Jean dans son parcours explique qu'à un moment donné il a eu peur, peur de la contamination à l'instar des copains de Stéphane. .

Il y a eu une autre période où j'avais un peu peur de mon grand frère, pas peur de lui-même, mais du handicap qu'il avait. C'était assez bizarre et je m'en suis voulu par après d'avoir eu peur dans ce sens-là.

Jean est conscient que dans sa situation, sa réussite scolaire et professionnelle est très importante pour ses parents. Comme s'il devait aussi réussir pour ses frères.

(...) j'étais la fierté de mes parents et puis je sentais une sorte de pression dans le sens où je pensais là où je réussissais bien de ne pas changer ma façon de faire.

Les stratégies

Jean est sûr de lui. Il a déjà surmonté une grave maladie. Il a bien réussi ses études. La question de ses frères vis-à-vis des autres, il l'aborde avec une stratégie active centrée sur le problème.

(...) j'ai toujours dit à mes copains et j'ai eu des copains suffisamment intelligents pour comprendre. Ou alors si les gens ne comprennent pas j'y étais indifférent. Ça ne m'a jamais blessé.

Cela m'est arrivé que je boive un verre avec mon frère en ville et mes copains étaient là
La plupart de mes copains étaient assez ouverts d'esprit pour accepter que j'avais des frères comme ça

Jean donne l'impression d'une personne passionnée par tout ce qu'elle entreprend, et très actif.

Je fais du football, sport d'équipe, une de mes grandes passions, mais là je crois que j'en ai trop fait.

Cette activité soutenue, dans la recherche de contacts sociaux, semble en quelque sorte centrée sur l'émotion et permet une régulation par le tissage de relations satisfaisantes non stigmatisantes.

Sens construit :

Responsabilisation, Jean met en avant cet aspect :

(...) ma mère devait me faire confiance. Lorsque ma mère avait un rendez-vous pour un de mes frères, souvent elle me donnait la clef.

Jean aime l'engagement et la persévérance.

La vie communautaire de l'armée me convenait. Avec ceux avec qui je m'entendais le plus on s'appelait les frères d'armes

Le choix de l'armée et l'expression "*frère d'armes*", pourrait nous faire penser que dans cette vie communautaire, Jean trouve quelque chose qui lui a manqué : une interrelation avec des vis à vis sans handicap. L'engagement militaire au service de son pays, fait sens pour Jean. Ainsi que la proximité de relations très étroites avec ses collègues. Plus loin d'ailleurs, Jean utilise le terme d'osmose.

Il y avait cette osmose, c'était comme un frère on partageait tout.

C'est dans la réussite de ses études et une carrière militaire, dans l'apprentissage de la gestion des risques que Jean a décidé de se construire une existence pour laquelle il éprouve une grande satisfaction.

Aude (13)

L'analyse

D'emblée Aude met à jour la tension sourde entre exclusion et inclusion à laquelle elle a été soumise au sujet du placement institutionnel de son frère.

Ce n'était pas évident. C'était quelqu'un de notre famille qu'on envoyait loin, je n'arrivais pas à accepter, je n'arrivais pas à m'y résoudre. Maintenant c'est bon. (...) Je suis peut-être méchante de dire cela, mais bon c'est quand même agréable d'avoir des moments où on peut aller dans sa chambre et savoir que personne ne viendra déranger. Faire les devoirs sans bruits, dans le séjour ou à l'étage, maintenant j'ai ça et c'est super. Je suis contente qu'il rentre le week-end.

Ici émerge toute l'ambivalence d'Aude. Elle se trouve "*méchante*" en disant que la vie est plus agréable lorsque son frère est à l'institution, mais en même temps elle se rend compte que ce n'était plus possible d'être toujours dérangée. Par ailleurs, elle constate aussi les progrès réalisés par son frère.

(...) je suis contente qu'il soit là-bas on va dire. Parce que je ne pourrais pas maintenant vu que je suis à l'école secondaire, avec tous les devoirs que l'on a, s'il était là tout le temps, je ne pourrais pas le supporter. (...) j'essayais de faire, mais je n'arrivais pas et à certains moments j'avais besoin d'aide

Toutefois cette ambivalence génère de la culpabilité. Aude arrive à très bien l'expliquer.

Les explications

Aude a besoin de faire remarquer les progrès, de son frère qui justifient à eux seuls le placement institutionnel en internat de semaine. Sa stratégie est plutôt centrée sur l'émotion, qui lui permet une réévaluation de la situation.

C'est comme si je perdais quelqu'un. Parce que je ne le voyais plus, parce que les habitudes qui s'étaient créées, manquaient. Il ne rentrait plus, il ne rigolait plus cela manquait, on avait besoin de le voir. Puis petit à petit j'ai commencé à comprendre.

Aude, exprime ci-dessus l'attachement à son frère, et le ressenti de son absence. Enfin, le fait de faire du sport en famille avec son frère, permet de réduire la tension entre exclusion (le placement, hors de la famille) et l'inclusion (faire du ski, du hockey toute la famille ensemble.)

Oui, il aime, alors avec lui on ne s'embête jamais, on descend les pistes, il veut tout le temps qu'on vienne avec lui, parce que sinon il pleure. C'est super ça et les matchs de hockey on va tout le temps, il a toujours plaisir à aller, moi aussi, autant que lui. Et puis ça me fait plaisir que ça lui fasse plaisir. Je me dis il n'est pas souvent là,

Les stratégies

La stratégie familiale centrée sur le problème cherchant une solution éducative et familiale plus viable a permis l'acceptation du placement.

J'avais conscience que c'était dur pour tout le monde, je voulais quand même essayer de faire que ça aille mieux, parce que je ne voulais pas au début qu'on le mette à « B. (...) j'avais besoin d'aide et ils (les parents) n'étaient pas là quand j'avais besoin d'aide, parce qu'il fallait être auprès d'A.

Avec le placement institutionnel, il a été possible d'aménager des espaces réservés dont A. était exclu, des espaces d'inclusion, qui ont permis de faire face et de trouver des solutions adaptées.

Parfois, je peux faire quelque chose avec mon papa toute seule, et parfois on s'arrange il n'y a pas de problèmes, mais il peut être embêtant. Skier, c'est parfait, moi je viens tout le temps,

Enfin, l'acquisition d'un chien a permis à A. d'avoir un « *compagnon* » exclusif à certains moments.

(...) le chien c'était super.

Sens construit :

Pour Aude c'est encore un peu difficile de donner du sens, mais nous pouvons constater qu'au fur et à mesure elle peut dépasser la tension pour laquelle elle éprouvait de la culpabilité.

Céline (14)

L'analyse

Céline se dit la plus proche de son frère aîné souffrant d'autisme.

(...) c'est moi qui suis la plus proche de lui, et il avait tendance à m'écouter moi et pas les autres. Quand je disais non, il avait tendance à respecter ce que je disais alors que les autres pas du tout.

Elle peut raconter une anecdote où elle a pu manifester un comportement de rage, nous le verrons dans le paragraphe stratégies. Son frère est pris en charge dans une institution le jour, il rentre tous les soirs au domicile des parents.

C'est la maman qui prend en charge son fils. D'ailleurs Céline pense que sa maman devrait de temps à autre penser un peu plus à sa propre personne.

Ma mère c'est vraiment le don de soi total, voilà, mais à l'extrême.

La famille était en outre bien intégrée dans l'espace proposé par l'institution qui prenait en charge ce frère.

On allait souvent dans son institution, pour des anniversaires, des fêtes, des choses comme ça, des spectacles, on était bien intégré dans sa vie à l'école.

Les explications

Céline donne d'abord quelques explications au sujet de l'autisme, où elle met en rapport, l'autisme avec le handicap de fente palatale qui fut un handicap très lourd à gérer.

C'est possible aussi que l'autisme soit intervenu à cause de ce regard des autres, pas de succion, pas de repères, c'est possible...

Au sujet de sa relation à ce frère différent et particulier elle raconte :

(...) longtemps c'était le seul frère que j'avais à la maison, puisqu'il n'y avait pas d'enfant autour de nous et qu'on habitait vraiment éloigné, c'était la personne avec laquelle je jouais. Pour moi c'était normal. Bon je voyais d'autres enfants quand même, cousins, cousines, mais au quotidien, tous les jours, c'était lui.

Pour elle, ce frère était aussi un compagnon de jeu. Pourtant, il a également occasionné des réactions de rage, suite à un comportement destructeur qui touchait Céline de près.

Il y a eu des périodes où avec son autisme, il y a des choses qui nous mettent hors de nous, parce que nous on ne se permettrait jamais ça. Du style j'avais une collection de papillons, et des fois il allait prendre ma collection et tout casser. Là j'avais des rages, parce que tout d'un coup, il déchirait un livre que j'aimais bien. Mais je ne gardais pas beaucoup de rancune envers lui. Très rapidement ça passait, c'était comme ça j'avais un frère qui était différent.

Dans cette anecdote, l'impuissance devant un comportement inadapté, entraîne une certaine résignation. Nous allons approfondir les autres stratégies ci-dessous.

Les stratégies

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'impuissance à agir, entraîne des stratégies de type évitant.

Chez Céline elle raconte aussi : la pensée magique.

(...) parfois j'imaginai que tout à coup il était normal. Donc quand même j'avais besoin de cette normalité, un jour tout à coup j'espérai qu'il pouvait se réveiller normal comme un prince charmant, par magie. J'avais ce désir.

Cela peut-être adapté chez l'enfant dans le sentiment d'impuissance qui lui est propre.

A l'adolescence, Céline opte davantage pour une stratégie centrée sur l'émotion en optant pour la révolte. C'est elle qui lui a permis une prise de distance, en construisant un projet de vie qui lui permette d'accéder à l'autonomie rapidement par la voie de l'apprentissage.

Après à l'adolescence oui, je me suis un peu révoltée et longtemps j'étais conforme au souhait de tout le monde et à l'adolescence j'ai voulu montrer que je n'étais plus d'accord. (...)J'ai commencé à ne plus travailler à l'école, j'ai eu de grosses colères à la maison, je partais avec mon vélomoteur même sans permission je n'ai pas fugué, mais j'étais en opposition.

Maintenant qu'elle est adulte et qu'elle a construit sa propre famille, elle reste engagée auprès de son frère. Elle va le chercher pour passer du temps avec lui et proposer un changement dans sa routine

Des fois je vais le chercher et il vient un moment chez nous, alors ils (les parents) disent, oh tu n'avais pas besoin, mais je n'ai pas besoin mais j'ai envie de le prendre un moment. Ça lui fait un changement, (...)

Sens construit :

La reconversion professionnelle de Céline comme éducatrice spécialisée valide son expérience d'initiee en tant que sœur d'un frère handicapée. Ce rôle d'éducatrice, elle l'avait déjà appris par son expérience de vie. Ainsi cette reconversion professionnelle est en quelque sorte le prolongement de son expérience.

Finallyment ce rôle d'éducatrice je l'ai pris aussi très rapidement avec mon frère, avec mes autres frères et sœurs J'étais un peu la maman. Je ne crois pas que ce sont les parents qui ont demandé, mais j'ai senti que ça serait bien, que c'était la meilleure solution.

Céline est consciente d'une initiation à l'empathie et au soutien éducatif, qui ont débuté bien avant sa formation, qui est finalement un aboutissement et une reconnaissance de cette initiation.

Eliette (17)

L'analyse

En tant qu'aînée de la famille Eliette estime avoir eu une situation privilégiée.

Je pense que j'ai eu plus de chance que mon frère Jonas qui, de par son âge, n'avait pas vraiment eu d'explications si ce n'est que Florent était très malade.

Les explications qu'elle a pu recevoir, de la part de ses parents, sa grand-mère, sa marraine et le corps infirmier lui ont permis d'être « *actrice* » dans la situation familiale.

Eliette se souvient avec des détails du retour de sa maman à la maison pendant l'hospitalisation de son frère Florent.

Une chose dont je me rappelle très bien lorsque j'étais rentrée à la maison, c'était que, tous les matins, ma maman tirait son lait sur le divan puis, souvent en larme, et elle appelait l'hôpital pour savoir comment Florent avait passé la nuit.

Eliette en tant qu'aînée est très impliquée et partage l'inquiétude de ses parents. Plus tard, c'est l'école qui joue le rôle de révélateur de problèmes. L'arrêt de l'intégration est mal vécu aussi bien pour Florent que pour la famille.

(...) la période de transition entre le moment où nous avons appris qu'il changerait d'école et maintenant a été très dure. En effet, Florent me disait très souvent qu'il était con, qu'il ferait mieux de se suicider (ce mot est revenu très souvent), qu'on serait bien plus heureux sans lui

Les explications

Dans un premier temps Florent avait pu être intégré dans une classe avec le soutien d'une enseignante spécialisée.

Je sais que j'avais été très heureuse lorsque, l'année suivante, Florent avait pu être intégré en première primaire à S. Il était suivi par une MCDI et ses programmes étaient simplifiés mais son grand souhait, être avec ces copains de S., était réalisé.

Cette expérience, n'a cependant pas pu se poursuivre. Eliette est témoin de l'effet provoqué chez la maman, par une décision d'exclusion de son frère sans appel.

(...) j'avais trouvé ma maman en train de pleurer en sortant de la voiture. Cette maîtresse avait dit que Florent était un hyperactif qui n'avait rien à faire dans une école normale.

Les stratégies

Eliette se sent très concernée par la situation de son frère, et s'implique aussi dans la relation auprès de ce frère.

J'ai souvent essayé de parler avec, lui montrer que même s'il était différent, on l'aimait et que l'on ne pourrait plus vivre la même chose sans lui. Très souvent, ces discussions finissaient en pleurs collectifs.

Elle essaie de participer à une restructuration cognitive en donnant des explications, sans forcément y parvenir. Elle semble clairement opter pour des stratégies centrées sur le problème.

Sens construit :

Son choix professionnel : devenir enseignante, fait partie d'une stratégie d'apprentissage de résolution de problème. Cette profession fait sens, à la suite de l'expérience vécue. Eliette était une étudiante très engagée dans sa démarche de formation.

Yann (18)

Yann se présente comme un jeune appartenant à un groupe précis. Il a la coiffure spécifique qui doit le faire reconnaître :

(...) je suis reconnu comme un hardcore, quoi.

Tout au long de l'entretien, il aura un discours où se mêlent scènes de violence, propos violents et différentes craintes et les styles de musique. L'idée que les plus faibles se font « embêter » par ceux qui se croient forts est très prégnante.

L'analyse

Pour Yann, le monde se distingue entre ceux qui appartiennent à la même catégorie que lui et les autres. Il se positionne également comme défenseur de son frère.

Y en a qui vont exprès l'embêter parce qu'il est handicapé. Après ils me voient arriver et ils se taillent. Ils savent que toucher mon frère c'est la seule place où je pète un plomb...

Etant donné que son expérience de la vie nocturne fut déjà empreinte de violence, Yann manifeste la crainte qu'il éprouve face à son frère, lorsqu'il se déplace à la nuit tombée.

(...) j'ai peur pour lui, ou quand il me dit qu'il prend le train tout seul, j'ai peur pour lui. Moi je me fais emmerder assez souvent puis lui il n'entre pas dans le cadre comme moi je rentre dans le cadre, quoi.

"*Moi je me fais emmerder assez souvent*" cette expérience personnelle, semble être à l'origine de la projection de sa peur pour son frère.

En effet, il témoigne de son attachement à ce frère différent et pense l'aimer davantage que s'il était normal.

Moi mon frère je l'aime comme il est, quoi. Je l'aime peut-être plus comme ça que si c'était un frère normal.

Les explications

Si Yann emmène son frère à ses soirées c'est dans le souci de lui faire bénéficier de la même protection que celle dont il croit bénéficier

Il est protégé, même avec d'autres amis qui écoutent, il y a peut-être d'autres choses comme du rock, mais ils savent que c'est mon frère. Il y a même des rappers de F. qui le connaissent bien et qui le protègent quoi.

Visiblement cette défense est nécessaire parce que Yann est convaincu qu'il existe des ennemis potentiels ou des dangers dont il faut se prémunir.

Certaines personnes savent qu'il est handicapé et le prennent bien. Il est défendu, parce qu'il y en a toujours quand il se ballade en ville qui vont aller vers lui l'emmerder.

Les stratégies

Yann étant privé de son père, est convaincu d'avoir besoin d'un groupe protecteur. Ainsi il adopte une stratégie active de soutien social, centrée sur l'émotion, auprès du groupe de référence avec qui il partage les mêmes valeurs. Il veut en faire bénéficier son frère

Il vient avec moi, avec des amis à moi, une fois je l'ai pris avec moi, dans une soirée hardcore, où ça tape les basses, je l'ai pris avec et il s'est fait deux, trois amis, qui sont déjà adultes, bien mûrs et lors des dernières soirées où je suis allé il me demandait où il était.

Yann a choisi la force :

Je l'ai imposé, et il a été accepté (...) il a été accepté, il a même été accepté par les plus violents parce que c'est mon frère justement

Sens construit :

Yann est en quelque sorte dans une dynamique de « *survie* ». Bien qu'il ait intégré que les plus faibles ont besoin de protection, c'est le sens qu'il donne à son comportement, il ne s'interroge pas vraiment sur le sens de ses expériences.

Toutefois, dans une perspective professionnelle future, il rêve de pouvoir devenir pompier professionnel, il s'agit là encore de se voir en protecteur ou défenseur face à une menace.

Isabelle (19)

L'analyse

Une tension s'était faite jour chez Isabelle entre la réjouissance de l'arrivée d'un petit frère et le climat d'affliction découvert au domicile familial où personne n'a pu expliquer les raisons de ce sentiment, lié au fait que quelque chose d'anormal était arrivé.

Je me souviens du moment où j'étais dans la voiture où j'appréhendais presque de voir mon petit frère, voir ma maman pleurer, tout ça quoi.

En fait je suis arrivée à l'hôpital, puis maman pleurait mais de joie d'avoir un petit garçon. Alors ça m'a un peu réconfortée, parce que les autres avaient presque exagéré, bon ils ne savaient pas ce qu'il avait.

Ensuite, dans la vie quotidienne, affronter les insultes des camarades d'école devenait insupportable, pour l'initiée qu'elle était dans la connaissance d'un trisomique.

(...) ce qui m'a choqué. Pendant un certain temps, quand j'étais à l'école, j'entendais beaucoup de jeune dire à un autre quand il l'embêtait, espèce de triso, quoi. Ça je me souviens que plusieurs fois j'ai du m'accrocher pour pas dire quelque chose. J'avais horreur de ça.

Les explications

Dans la vie de tous les jours, les adolescents sans réfléchir se traitent facilement de triso en s'insultant. Pour Isabelle cela reste une blessure.

En plus, depuis que F. est là, j'ai envie d'aller dire mais est-ce que tu sais ce que c'est, avant de parler essaie de réfléchir un peu, c'est vraiment n'importe quoi. J'ai été blessée plusieurs fois avec des expressions comme ça. Non pas qu'il le disait à moi, à d'autres, mais ils ne connaissent rien à la chose, alors ça m'a souvent blessée, vraiment. Même encore maintenant.

Les stratégies

Le fait de ne rien dire, face aux insultes blessantes, peut être classé comme une stratégie passive, évitant le problème.

Toutefois dans la participation quotidienne à la vie familiale, comme ses frères et sœurs, Isabelle fait face par l'adoption de recherche de solutions, par identification à sa maman. La vigilance à détecter les progrès est relevée.

(...) depuis qu'il est né on apprécie tous les progrès faits, c'est la fête. On voit plus les progrès et il faut qu'il comprenne quand il fait des progrès

Sens construit :

L'adoption par identification aux valeurs maternelles, concernant l'interruption volontaire de grossesse (IVG) :

Si j'avais un accident, si j'étais enceinte, je ne peux pas non plus l'enlever (Isabelle évoque l'IVG). On a été élevé comme ça. Et moi je trouve absurde les gens qui vont enlever les enfants.

La richesse de la relation affective et l'attachement construit avec ce petit frère c'est qu'Isabelle retient.

. F. est très ouvert d'esprit. Il fera facilement des bisous. Il sait se faire accepter sans difficultés...

A l'instar de Danielle (11), l'expérience d'Isabelle fait d'elle une initiée pour comprendre de façon intime la vie de ce petit frère trisomique, pourtant si différent d'elle-même et duquel elle se sent si proche tout à la fois, grâce à l'attachement construit au sein de la famille.

Victor (20)

L'analyse

Victor sensible à la réaction de son père, très affecté par l'annonce du handicap doit gérer une dissonance cognitive : entre d'une part la joie de la naissance et d'autre part la peine éprouvée pour le handicap.

Moi au début ce qui était difficile, c'est quand on me demandait ah tu as un petit frère, c'est que je ne savais pas trop ce qu'il fallait dire, s'il avait un handicap ou pas. C'était pas évident. Très souvent je parlais de mon petit frère sans trop évoquer ça, surtout qu'au début finalement ça ne se remarquait pas tellement...

Victor en tant qu'aîné estime que sa responsabilité n'est pas différente en comparaison des autres membres de la fratrie. Il souligne le confort d'appartenir à une famille nombreuse, permettant de répartir la charge.

(...) j'ai une responsabilité, je ne pense pas qu'elle est si différente, beaucoup plus importante que celle des autres frères et sœurs, parce qu'on est tous beaucoup plus âgé que lui. On est tous ses frères aînés quelque part. Je ne me sens pas avoir plus que les autres, en responsabilité, ça non. Ce qui est agréable quand on est beaucoup, c'est justement, on peut s'occuper de lui de manière, on peut le faire fréquemment, mais sans y investir une journée entière, en se répartissant un peu la tâche, ça décharge aussi nos parents

Les explications

Victor donne une explication supplémentaire à la peine éprouvée par le père, au moment de la naissance d'un troisième garçon. Il doit faire le deuil de la non reprise de la ferme. En effet, les 2 autres garçons on choisi d'autres voies professionnelles que celle de l'agriculture : Victor a opté pour l'enseignement et son frère étudie la musique dans une Haute école.

Il y avait peut-être aussi une déception parce que famille de paysans un troisième garçon alors que les deux premiers ont fait tout autre chose, il y avait peut-être aussi l'espoir que ce soit lui qui reprenne la ferme.

Il explique également que la trisomie, la plupart des personnes ne savent pas de quoi il s'agit, ce qui entraîne une dramatisation de la situation.

La trisomie, on remarque souvent qu'il y a beaucoup d'ignorance encore maintenant, quand on parle de trisomique, les gens ne savent pas trop ce que c'est.

Victor raconte aussi une anecdote, lorsqu'il voit ce frère se déplacer de façon autonome.

Je me souviens très bien la première fois que je l'ai vu se lever tout seul, sur ses deux pieds sans se tenir, j'ai crié chez tout le monde que je l'avais vu faire ça quoi. C'est presque logique.

Cela montre là encore, une certaine vigilance à repérer les progrès dans le développement retardé.

Bien que les parents n'aient pas fait le choix de l'intégration scolaire dans le village où ils habitent, Victor constate une intégration possible dans le voisinage familial.

(...) il y a quand même une intégration au niveau des autres enfants, on a un petit voisin qui vient assez souvent jouer ici avec lui, qui a à peu près le même âge, un peu plus jeune et les enfants des voisins qui viennent. Il a quand même des contacts avec des enfants qui ne sont pas handicapés mentaux.

Les stratégies

Première stratégie évoquée, passive, évitante, le fait de ne rien "voir" au début, permet de "taire le handicap".

La deuxième étape est de construire une relation et d'appivoiser la différence. Il s'agit d'une stratégie centrée sur l'émotion qui permet d'entrer en relation et conduit à une réévaluation de la situation.

C'est vrai que, c'est construire une relation individuelle qui a permis d'appivoiser cette différence.

La troisième étape proposée par Victor est d'accepter d'en parler, c'est-à-dire sortir du silence, voire du déni.

Ensuite justement le fait qu'il soit handicapé, disons que la différence a été non pas d'accepter, qu'il le soit, mais justement d'accepter d'en parler, d'être à l'aise pour parler de lui à d'autres personnes, alors que pour les autres frères et sœurs ça ne posait strictement aucun problème d'en parler...

C'est le temps au dire de Victor qui aide à dire, mais au-delà du temps c'est surtout l'acceptation de la situation et peut-être le changement d'évaluation, le passage de la perte ou de la menace à l'idée d'un défi à relever. Chez Victor on constate une progression dans l'acceptation et

l'adaptation au handicap qui permet de rester centré sur des stratégies actives centrées sur le problème dans la recherche de solutions adaptées à la situation.

Petit à petit, on comprend comment il fonctionne et on accepte ses différences, aujourd'hui sans...on se rend compte que c'est un enfant trisomique qui a des différences, mais finalement, il n'est pas si différent que ça des autres, tout simplement. Il faut prendre le temps de vivre avec lui pour comprendre comment il fonctionne, après ça se passe bien

Sens construit :

C'est au cours de l'échange avec sa sœur, que Victor explique les convictions parentales qu'il respecte en reprenant à son compte certaines valeurs qui lui semblent essentielles.

(...) maman n'aurait jamais voulu faire une amniocentèse pour voir s'il allait être handicapé ou pas. Elle disait justement, de toute façon elle le garderait, elle est absolument contre l'IVG, (...)

Au regard de l'expérience faite avec son jeune frère, il pense que l'IVG ne se justifie, en cas de trisomie.

(...) c'est un enfant trisomique et ce n'est pas insurmontable. Voilà c'est un investissement supplémentaire, c'est pas rien, mais disons, je ne suis pas contre toute forme d'avortement, mais dans cette situation là ça ne me paraît pas justifié. Si vraiment il y avait un handicap très lourd, alors je pourrais comprendre, voilà. Dans ce cas là, ça ne me paraît pas juste.

Rose (24)

L'analyse

En tant qu'enseignante, elle analyse la situation en termes d'apports éducatifs qui justifie cette scolarité différenciée.

(...) au niveau des apprentissages scolaires, tout ce qu'il a pu acquérir : apprentissages et indépendance, je pense que cela a été une bonne chose pour lui. (...) il se débrouille peut-être mieux que ceux qui ont bénéficié d'une scolarité normale et qui sont en chômage.

Les changements qui apparaissent chez son frère, Rose en attribue l'effet au placement. Ces changements sont évalués comme positifs.

Les explications

Rose réalise que c'est suite à une scolarité particulière, qu'elle considère son frère comme handicapé

C'est là que j'ai entendu pour la première fois le mot handicap, en tout cas pour moi. Pour lui cela a été un grand changement. Je crois qu'en deux mois il savait lire, alors qu'il avait des problèmes à l'école primaire. Il faisait toujours pipi au lit depuis tout petit, et en une ou deux semaines c'était terminé. Donc il y a eu des gros changements, dans le domaine affectif

Les stratégies

La stratégie familiale ou parentale, a été de rechercher une solution adaptée aux difficultés d'apprentissage manifestée à l'école. Cette stratégie a entraîné des problèmes par rapport à certains amis des parents.

On aussi eu des réactions, des amis à mes parents qui ne comprenaient pas. Pourquoi ils mettaient leur fils dans ce centre.

C'est par anticipation et connaissance des classes difficiles dans le secondaire et pour éviter un parcours « *stigmatisant* » que les parents ont effectué leur choix.

Mes parents ont fait ce choix, parce que mon père (...) était enseignant dans l'enseignement spécialisé avec des jeunes en difficultés. Il a travaillé dans des classes spécialisées et pour lui de voir le type de parcours qu'il risquait d'avoir, dans les classes secondaires avec des enfants à caractères difficiles, mon frère étant plutôt quelqu'un de réservé et de timide, il pensait que ce ne serait pas l'idéal pour lui de passer là au travers. C'est ce qui a motivé le choix de l'institution. Il aurait pu être entraîné dans des comportements inadaptés, de petite délinquance et il aurait pu souffrir aussi, ou également souffrir parce qu'il ne correspond pas aux attentes.

Pour éviter de prolonger la situation de séparation liée à l'internat la famille a déménagé pour ce petit frère.

Là il a fait une année en internat, nous on habitait à N., ça fait loin. Il rentrait le mercredi après-midi et le vendredi soir. Après cette année là on a décidé de déménager à L.

Sens construit :

Rose est enseignante à l'école primaire. C'est lorsqu'elle doit gérer une situation d'enfant en difficulté, que son expérience d'initiaée l'entraîne à plus d'empathie.

Encore maintenant, quand je rencontre un enfant en difficulté, émotionnellement je suis liée. Je pense à la famille à ce qu'il doit ressentir.

Elle met en lien une expérience vécue au sein de sa classe, l'année précédant notre rencontre.

Et là j'ai l'impression que pour cet enfant on y est allé assez progressivement. Les parents n'avaient pas conscience non plus de la problématique, et je pense que parfois ça prend du temps déjà de réaliser que son enfant a plus de difficultés, qu'il ne pourra pas tout faire comme les autres. Des parents acceptent ou non c'est sûr. Pour l'enfant cela peut-être bien d'être tout de suite dans une institution, mais il y a un chemin qui doit se faire. Accepter, pour que cela se passe bien. Faire en sorte que l'enfant puisse retirer un bénéfice.

Hélène (26)

L'analyse

Hélène a beaucoup de choses à raconter. Elle le fait avec enthousiasme, assez vite et de manière redondante. Elle précise :

(...) c'est la première fois que je fais une chose comme ça. Quelqu'un qui s'intéresse réellement à ce que je vis, ça me fait plaisir d'en parler.

Elle est reconnaissante à ses parents d'avoir eu le courage de décider d'avoir un deuxième enfant.

(...) je me dis aussi par rapport à maman, elle a eu beaucoup de courage pour vouloir un autre enfant.

Etant plus jeune, le comportement du frère aîné, souffrant d'autisme a un peu inversé la situation. C'était plutôt lui qui attirait l'attention et qui reste le centre de préoccupation premier.

C'est clair qu'on a toujours mis plus l'accent sur mon frère en fait.
Mon frère est plus grand, c'est moi la petite, normalement je dois être plus chouchoutée.

Toutefois une certaine complicité s'est établie au fil de la relation entre Hélène et son frère.

Si je ne suis pas bien il le sent. Il y a un lien qui forcément influence l'ambiance dans la famille. On vit beaucoup avec les sentiments. Les personnes autistes ressentent facilement les sentiments, l'état d'âme des gens.

La prise de conscience de cette sensibilité et de l'attachement à sa famille s'est produite récemment pour Hélène. Elle n'a pas pu prendre la décision de s'éloigner de sa famille et a fait un choix d'étude lui permettant de rester à proximité.

C'est vraiment récemment, à 20 ans que je me suis rendue compte. Là je devais choisir aussi si je voulais aller faire mes études à L. ou ailleurs. J'étais tentée, changer de vue, de cadre, tenter de faire l'expérience, d'aller plus loin. Et je me suis rendue compte que non. Lors de cette prise de décision, je me suis rendue compte que l'attachement familial est vraiment fort.

La vie familiale s'est organisée autour de la prise en charge de ce frère. L'institution est perçue comme stigmatisante pour le frère, de ce fait, il est pris en charge de façon minimale.

(...) on a remarqué que s'il est trop souvent en institution, il avait tendance à adopter des attitudes provenant des autres personnes handicapées, par mimétisme. Des tics, et ça non. Ça on ne voulait pas. Alors deux jours c'est bien.

Les explications

Les crises de Richard sont moins nombreuses, que par le passé.

(...) maintenant on a trouvé un bon équilibre depuis au moins 3 ans, qu'on arrive à bien tenir.

Il arrive tout de même que Richard s'énerve. La réaction d'Hélène, c'est de chercher à comprendre, apprentissage qu'elle a effectué auprès de sa mère.

Quelquefois j'essaie de comprendre un peu plus pourquoi il s'énerve. Il y a toujours une raison, soit un mal de dent, étant donné qu'il ne peut pas l'exprimer.

De son discours se dégage une certaine fierté d'avoir réussi à participer à une cohérence familiale. De plus, elle peut comparer avec les familles rencontrées dans l'institution qui accueillait son frère, où elle a pu faire un stage en tant qu'employée de commerce.

(...) j'ai vu d'autres handicaps, comment des parents viennent à des portes ouvertes, comment ils se comportent avec leur enfant handicapé. Je me suis rendue compte, que dans d'autres familles c'était plus difficile. Il y a des personnes qui n'ont pas réussi à trouver un lien assez fort pour être proche.

Les stratégies

Taire le handicap, en tout cas bien choisir les personnes qui seront informées, c'est la stratégie adoptée pour se protéger du regard des autres. Il s'agit d'une stratégie passive, de type évitant, empreinte de retrait social. Cela permet à la famille de préserver une certaine sérénité.

(...) il y a beaucoup de gens qui ne savent pas que j'ai un frère handicapé.

Toutefois, lors d'une crise violente durant laquelle Richard a frappé sa mère, Hélène raconte aussi la colère éprouvée, face à l'impuissance. Il s'agit là d'une stratégie centrée sur l'émotion.

Et cette colère que j'avais contre lui, arrête de faire mal à maman. En même temps ça me faisait de la peine pour lui, mais il y avait toujours cette colère.

Hélène prend soin de choisir ses amis, en veillant que Richard puisse les apprécier également. Pour elle c'est une stratégie centrée sur le problème, mais qui exige une grande vigilance et beaucoup de compétence. Voici comment elle justifie son comportement.

(...) je sens que s'il (Richard) apprécie cette personne, si vous voulez, j'ai l'impression que c'est quelqu'un de bien, parce qu'il arrive à accepter mon frère. Pour moi, c'est une forme de respect vis-à-vis de moi. (...) je choisis toujours des gens qui acceptent mon frère si vous voulez

Sens construit :

Pour l'instant Hélène considère qu'il est de son devoir de ne pas rompre l'équilibre fragile trouvé. Ainsi elle a décidé pour l'instant de faire des choix qui lui permettront de concilier sa vie familiale et ses activités estudiantines et professionnelles.

C'est clair que j'ai aussi basé mes objectifs pour l'avenir en fonction de la famille. Je n'ai pas choisi un métier où je devrais beaucoup voyager, parce que je sais que je devrais être en contact avec la famille, et je le veux. Ce n'est pas forcément une obligation. J'ai envie de rester près de mes parents et de mon frère. C'est vrai que ça conditionne ma façon de voir.

Chantal (27)

L'analyse

Chantal fait l'analyse de la situation actuelle, lorsque sa sœur participe à une fête au village.

Tout le monde la connaît (sa sœur) et tout le monde joue le jeu, c'est ça qui est extraordinaire. Elle est tellement attachante, ils vont danser avec, ouais c'est fantastique. Alors elle est bien intégrée.

Il en est de même pour la famille élargie, neveux, nièces, petits-enfants

Elle est très attachante. Même les amis de mes neveux, nièces ou de mes enfants, tout ça c'est Myriam. Je peux même pas expliquer comment c'est, on fait avec puis elle est très agréable. Maintenant moi je trouve que c'est chouette.

Maintenant que sa sœur est bien intégrée dans l'institution, Chantal ne pourrait plus imaginer que cela soit autrement, bien qu'elle soit consciente que par le passé ces institutions n'existaient pas et que les familles devaient s'en arranger.

Maintenant, si je me replace il y a cinquante ans en arrière, je pense qu'on aurait accepté. On aurait fait comme tout le monde. Il y aurait quelqu'un qui l'aurait prise. Mais là ma sœur a quatre enfants, elle a neuf petits enfants. Comme je vous ai expliqué, moi j'en avais trois. Là il y a dix ans qu'on habite là. Avant j'habitais un petit appartement avec mes beaux-parents, j'aurais pas pu la prendre. Personne n'aurait pu la prendre chez nous, je veux dire.

Pour Chantal, la situation de vie actuelle est vécue comme un privilège, car elle est adaptée aux besoins éprouvés.

On a aussi nous dû faire du chemin. Qu'on comprenne ma fois que c'était plus maman, la ferme, mais que sa vie c'était le foyer, avec un encadrement et qu'elle était mieux comme ça. En voyant son épanouissement, là-bas, chez elle, ça s'est fait automatique. Et on a une grande chance, moi je trouve, entre mes frères et sœurs.

Les explications

Chantal précise que tous les frères et sœurs sont impliqués par rapport à Myriam.

(...) on s'en occupe tous, et j'ai jamais entendu personne dire que qu'il se sentait coupable d'avoir mis Myriam en institution. On est tous très contents de la voir comme ça.

L'accueil institutionnel de Myriam s'est fait lorsque la maman a dû être hospitalisée, et après admise dans un foyer.

Depuis que maman est au foyer, l'institution c'est chez elle. Des fois c'est dur à dire, parce qu'elle est dans un foyer et on est 6 frères et sœurs, et en fait sa famille c'est l'institution.

Tout se passe comme si Chantal a pris l'option de "veiller" sur sa sœur pour ne pas qu'elle perde le gain de la qualité de vie procurée par l'accueil institutionnel. D'ailleurs, Chantal exprime très

simplement que c'était difficile pour elle de respecter l'autodétermination de sa sœur handicapée, de rester « chez elle » (l'institution), plutôt que de répondre à son invitation.

Mais au début elle ne voulait jamais venir chez moi. Elle ne voulait, elle voulait rester là-bas, ou, si elle venait il fallait la ramener avant. « Moi veut rentrer elle disait, moi veut rentrer chez moi, elle disait. », alors ça j'ai trouvé, pas dur, mais ça faisait un petit clic, quand même quand on venait la chercher pour le WE, et qu'il fallait la ramener parce qu'elle voulait retourner chez elle.

Les stratégies

Chez Chantal les stratégies sont fortement liées aux épisodes de sa vie.

Adolescente, elle a choisi d'être scolarisée en internat pour se préserver son espace d'étude. Ses parents ont accepté et validé ce choix.

(...) j'ai choisi d'être interne. Parce que je me suis rendue compte que je ne pourrais pas faire tous mes devoirs. Et je rentrais tous les 15 jours, le WE. J'ai fait mon école secondaire en internat

Ensuite Chantal nous explique qu'elle a fait aussi un choix personnel d'identification. Se sentant plus proche de sa belle-mère, c'est elle qui lui servira de modèle d'identificatoire lorsqu'elle est devenue maman.

(...) je ne veux pas dire que ma belle-mère c'est ma maman, mais moi en tant que maman, je me sens plus proche de ma belle-mère, que de la façon dont ma maman avait été maman.

Lorsqu'elle est devenue maman, les contacts avec sa sœur et sa mère se sont fortement estompés. Ils ont repris lorsque ses propres enfants étaient de jeunes adultes.

(...) c'est aussi l'époque où j'ai eu ma fille 77, un en 79 et un en 80. J'ai eu trois enfants en 4 ans. C'est l'époque où moi j'ai relâché un peu aussi. On avait notre famille, mes enfants. Moi j'avais pas de voiture

Toutefois, en les examinant de plus près les exemples cités plus haut, on peut considérer qu'elle a souvent opté pour des stratégies actives, centrées sur le problème, lui permettant tour à tour de prendre de la distance, de faire face, de chercher des solutions adéquates et adaptées à la réalité vécue du moment.

Sens construit :

Chantal est bien consciente que "la culture familiale" dans laquelle elle a grandi, ne fut pas la même que celle de son mari qui est de la même génération. Les changements qu'elle impute à l'évolution de la société peuvent aussi être représentatifs d'un fonctionnement familial. Etant donné sa souffrance actuelle liée à la fibromyalgie, Chantal en faisant l'inventaire de tous les « malheurs » auxquels sa famille a du faire face, constate :

(...) je dis « on est une famille à merde ».

Elle parle aussi la longévité de sa sœur. En effet, elle se souvient d'une parole maternelle :

(...) on dit que ces enfants en général, ils deviennent pas vieux. J'ai toujours entendu maman dire ça. Mais maintenant elle a 47 ans, et elle est toujours là, voyez.

Ce constat, relativise aussi pour elle, les sentences médicales. Elle-même a eu à en souffrir aussi longtemps que sa maladie ne fut pas diagnostiquée. Au moment de l'entretien, Chantal avait plutôt le sentiment d'avoir pu faire face à sa vie, elle est notamment fière de la réussite professionnelle de ses enfants. Elle ne regrette pas non plus son engagement régulier auprès de sa sœur. Elle pense que par le passé, les enfants handicapés étaient mieux tolérés.

Maintenant on refuse tout. On n'accepte plus de faire une fausse couche, on n'accepte plus ...à l'époque il y avait beaucoup d'enfants qui décédaient, qui étaient des trisomiques, on les acceptait...

Pour elle cette expérience, s'inscrit dans le cours de sa vie, c'est l'idée d'accepter son destin.

Juliette (28)

Juliette dans son récit fait mention de sa vie chez ses parents et revient aussi très régulièrement à la situation présente. Nous allons essayer de construire les éléments selon la chronologie de sa vie.

L'analyse

Elle constate, que lorsqu'elle était à la ferme de ses parents, son frère passait beaucoup de temps avec elle et les parents étaient probablement démunis

D'ailleurs il était toujours avec moi. J'étais toujours dehors, travailler. On était toujours ensemble. (...) Bien sûr qu'on savait pas trop quoi en faire de cet enfant.

Pour elle-même elle évoque un sentiment de culpabilité, d'avoir été normale.

On se sentait presque coupable « nous », d'être normaux... On aurait pu être comme ça. C'était impressionnant ça aussi. C'était une grande souffrance pour les autres, on nous inculque cette souffrance, on s'en nourrit.

Lorsque Juliette est surchargée, par les soins auprès de son beau-père (en fin de vie) et son travail de vigneronne, elle décide de moins s'engager auprès de son frère. Elle observe alors une conséquence positive quasi immédiate puisque son frère investit son lieu de placement et ses relations avec les autres personnes partageant son quotidien.

Juliette reconnaît qu'avant le changement signalé (la maladie de son beau-père) : elle ne pouvait imaginer laisser son frère davantage dans l'institution. Elle avait peur du sentiment d'abandon et de la culpabilité que cela provoquait chez sa maman. Or elle observe combien au sein de

l'institution son frère peut être à l'aise aujourd'hui. Au point qu'actuellement elle a peur qu'il puisse s'ennuyer chez elle.

(...) des fois, j'ai peur qu'il s'ennuie, parce qu'il est dans un monde complètement différent.

Les explications

L'environnement familial initial n'était pas forcément protecteur, par contre le passage de la maison au centre de jour a probablement inauguré une période où l'enfant handicapé a été protégé

J'étais très protectrice, il fallait pas toucher mon frère. Fallait pas le toucher. C'était une protection, il n'y a personne qui le protégeait. J'avais ce sentiment là, il fallait que je le protège. C'est pour ça qu'il était tout le temps avec moi.

Moi je suis restée très tard, jusqu'à 24 ans à la maison, à tout faire, presque trop. J'ai presque du prendre sa place, (la place de la maman)

Dans sa belle famille, Juliette a trouvé une famille de substitution :

(...) ma belle-maman c'est comme ma maman. Ma belle-sœur aussi. Elle est célibataire, on s'entend entre filles, voilà. Elle est sympa.

Les stratégies

Plusieurs stratégies ont à l'œuvre.

Dans son enfance, croire en « sa bonne étoile », à un moment donné elle nous dit :

Je dois être bénie quelque part.

Prendre une décision de régulation, plutôt centrée sur l'émotion lorsqu'elle décide de quitter sa famille et d'avoir un bébé.

Depuis toute jeune. J'ai toujours dit que je voulais un bébé, jamais de mari, je ne savais pas à quoi ça servait, avec l'exemple de D., je n'en avais pas besoin, juste pour faire le bébé.

Ou encore l'expression de sa colère :

Des fois j'étais fâchée, plus fâchée qu'autre chose. Fâchée, fâchée, parce qu'il était handicapé. En colère, exprimer cette colère, parce que ça aurait pu être totalement différent. Elle est là la différence, parce qu'il est handicapé

Décider de se faire aider et choisir une restructuration cognitive en trouvant des explications à l'aide de nouveaux modèles, tels que le Tai-chi et les livres. Il s'agit bien de stratégies centrées sur le problème.

Le tai chi nous apprend à employer cette énergie (...)

Beaucoup dans les livres aussi, Conversations avec Dieu, qui sont des livres extraordinaires

Sens construit :

En fin d'entretien Juliette évoque le pardon.

(...) pardonner, aller jusque là, tout pardonner. Mais pour ça il faut reconnaître la souffrance qu'on a en nous. Autrement on peut pas.
Il fallait, que j'arrive à me faire accepter par mon papa et ma maman, pour pouvoir fonder ma propre famille. Et puis un jour, j'ai dit non stop. Ça suffit. J'y vais, on verra bien. On y va. Puis petit à petit, on construit un jour après l'autre. Puis, je trouve ça pas mal, pas mal du tout. Puis voilà, maintenant j'ai une belle famille. Tout qui va bien. Belle évolution, tout qui va bien.

C'est toute cette démarche à elle seule qui témoigne du sens trouvé et donné à sa vie. Toutefois, cela est très certainement davantage lié à la souffrance évoquée par Juliette, concernant l'abus dont elle fut victime au sein de sa famille, qu'à l'expérience d'avoir été sœur d'un frère handicapé. Toutefois, son engagement de tutrice auprès de son frère, reste actuel et probablement le prolongement de l'idée qu'elle s'est faite d'être la protectrice ou le défenseur de son frère. En effet, elle nous confie que pour elle, son frère reste encore le petit à protéger.

Pour moi il est toujours petit, bien qu'il soit un grand gaillard costaud. Pour moi, il est toujours resté petit à quelque part.

Cette dernière posture est pourtant en contradiction avec ce qu'elle préconise

(...) chaque fois qu'on arrive à lâcher quelque chose, c'est tout votre regard qui change. Sur vous-même d'abord, après sur les autres.

Nina- François (29-30)

L'analyse

Nina et son frère n'ont pas pris conscience immédiatement du handicap du petit frère. C'est le fait de constater que le petit frère est dans une école différente et qu'en comparaison avec d'autres enfants d'âge identique le petit frère se comporte différemment, qu'il sait faire moins de chose, que petit à petit le handicap est perçu. De plus, ils furent confrontés à la difficulté d'acceptation de la part de leur mère. Nina explique cela :

Elle se sentait coupable quelque part. C'est quand même elle qui a accouché de cet enfant. Elle se disait quelque part que c'était de sa faute. C'est ça, le plus difficile pour elle. Ça, ça nous a marqué aussi nous les frères et sœurs.

Toutefois, François tient à mettre en évidence que leur père a réagi différemment.

Maman avait des problèmes, mais papa n'avait pas de problèmes. Pour lui, il n'y avait pas du tout de problèmes. Le regard des autres il s'en foutait, c'était pas comme maman.

Cela n'empêche pas les enfants, de jouer avec leur frère tout naturellement.

Ouais, il venait dehors avec nous, il jouait avec nous. On lui a appris à faire de la balançoire des choses comme ça.

Les explications

L'éducatrice du Service Educatif Itinérant, reste une personne de référence aussi bien pour Nina que pour François. Ce qui était important c'est :

Elle s'intéressait à ce que nous on faisait.

Les deux sont bien conscients que L. n'aura pas le même développement, mais une relation entre eux s'est construite, qui reste importante.

L. n'est pas quelqu'un à qui l'on veut confier ses soucis, ça c'est sûr, mais il est quand même là.

François peut compenser une relation insatisfaisante grâce à l'investissement relationnel avec un petit voisin.

J'étais quand même grand copain avec le voisin. Ce que je n'ai pas fait avec mon frère je l'ai fait avec lui, quoi. Je pense que cela m'a aidé à penser à autre chose, à ne pas repenser à ça.

Les stratégies

Le choix des amis semble être en lien direct avec le handicap du petit frère : il n'est possible que d'avoir des amis qui acceptent le petit frère, c'est une conséquence directe, une stratégie active de soutien social centrée sur l'émotion

Je n'accepterai pas d'avoir des contacts avec des gens qui n'acceptent pas L

Ne pas dire systématiquement, choisir à qui on veut parler est une stratégie de retrait de type évitant

Ce n'est pas que je le cache, mais ça ne les regarde pas. C'est pas le genre de chose que je vais dire.

François a également décidé de s'autoriser à choisir ses amis. Ainsi il adopte une stratégie active centrée sur le problème qui lui permet de prendre de la distance avec

Bien sûr au début je jouais quoi, mais au bout d'un moment j'avais mes copains et tout ça. Je ne peux pas non plus tout le temps jouer avec. Voilà quoi. Et petit à petit, je ne jouais plus du tout avec. C'est vraiment pas que je l'ai rejeté, mais c'est que voilà, c'est ma vie et je ne peux pas toute ma vie m'occuper de lui. Puis voilà, quoi.

Nina étant donné son orientation professionnelle, a choisi d'accéder très rapidement à l'autonomie.

Je n'habite plus chez mes parents, et l'école de fleuriste était à G., pendant 4 ans. Je ne vois plus tellement L.

Sens construit :

Nina et François (E. 29-30) sont unanimes :

Ça nous a fait grandir, parce qu'on s'est quand même occupé de lui, on a dû aussi se responsabiliser pour ça. On a aussi une autre vision des choses. Voir les gens qui sont différents des autres, de plus les accepter.

Le comportement de L. les aide aussi à reconsidérer le leur. Voici ce que L. leur a appris :

De la joie de la bonne humeur.

Il est toujours content L. Ou bien il est fâché, mais 2 secondes après il revient et il a le grand sourire. Il n'est pas rancunier du tout. Si on lui demande quelque chose, il dira toujours oui...

Nina comme François (E. 29 -30) se considèrent en quelque sorte comme initiés à faire preuve de plus d'empathie.

N. Mais c'est même pas face à un enfant handicapé, n'importe qui d'autre, je ne sais pas je ne me mets pas à leur place, mais je les comprends. On accepte mieux la différence je pense.
F. C'est sûr.

Après cet inventaire, nous avons établi un tableau récapitulatif des stratégies repérées en fonction des tranches d'âge des personnes

Tableau 13 : Récapitulatif des stratégies repérées chez les personnes en fonction de leur tranche d'âge.

Catégorie d'âge de nos participants	Stratégies actives		Stratégies passives
	Stratégies Centrées sur le problème	Stratégies Centrées sur l'émotion	Stratégies évitant le problème
10 – 15 ans	Josiane (08) Danielle (11)	Stéphane (10)	Stéphane (10) Danielle (11)
16 – 20 ans	Aude (13) Isabelle (19) François (29-30)	Aude (13) Nina (29-30) Yann (18)	Isabelle (19) François (29-30)
21 – 25 ans	Mireille (01) Steve (05) Véronique (06) Jean (12) Eliette (17)	Fanny (04) Hélène (26)	Mireille (01) à l'ado. Hélène (26)
26 - 30	Solange (07) Victor (20) actuel	Pauline (02) Victor (20)	Pauline (02) enfant Solange (07) enfant Victor (20) à l'ado.
30 et plus	Jacques (03) Céline (14) Rose (24) Chantal (27) Juliette (28)	Jacques (03) Céline (14) à l'ado. Juliette (28) à l'ado.	Céline (14) enfant Juliette (28) enfant

D'après ce tableau, il semblerait que les stratégies actives soient plus importantes chez les participants de notre recherche. Les stratégies passives sont surtout présentes dans les périodes de l'enfance et de l'adolescence.

9.3 Résumé et commentaires des stratégies

Que pouvons-nous retenir des ces différents points d'analyse :

1. Une analyse de la situation,
2. Des explications données,
3. Des stratégies utilisées,
4. Un sens construit

Les analyses faites comme les explications données sont liées à des événements précis difficiles à comparer.

Toutefois au niveau des stratégies repérées voilà ce que nous constatons en nous basant sur les stratégies repérables, d'après Plancherel et al. (2001).

Les stratégies passives de type évitant sont mentionnées et sont rattachées la plupart du temps à la période de l'enfance ou de l'adolescence.

Elles sont utilisées parce qu'elles sont jugées adéquates dans des situations incontrôlables et perçues comme telles, dans ce que les adultes donnent à voir par leur comportement et leur réaction. Les stratégies actives sont plus nombreuses. (Cf. tableau 13)

En cas de souffrance les stratégies centrées sur l'émotion sont choisies. Elles permettent une régulation plus rapide.

Les stratégies centrées sur le problème, engage la personne à faire face et trouver les ressources nécessaires pour arriver à un sentiment d'adaptation réussi. Nous avons remarqué que certaines personnes ont passé par différentes phases en fonction de leur parcours et de leur niveau de maturité. C'est notamment le cas de Céline (14), Victor (20) et Juliette (28) qui font partie des catégories 26-30 ans et au-delà.

L'ensemble des personnes, y compris les plus jeunes font preuve d'un parcours d'initiés. Nous nous référons ici à Goffman (1996) qui en donnent la définition suivante :

Des initiés c'est-à-dire les « normaux » qui pénètrent et qui comprennent suffisamment intimement la vie des stigmatisés. L'initié est un marginal devant qui l'individu diminué n'a ni à rougir ni à se contrôler, car il sait qu'en dépit de sa déficience il est perçu comme quelqu'un d'ordinaire. (Goffman, 1996, p. 41)

Il arrive alors, que le discrédit reposant sur la personne déficiente, les proches s'en trouvent affectés, comme l'exemple de Josiane (E. 8) en est une illustration.

Cette initiation semble être propice à se diriger vers des professions ou des itinéraires permettant à la sensibilité et à l'empathie d'être reconnues et exprimées voire favorisées.

Nous pourrions vérifier s'il en est ainsi dans le chapitre 10 qui examine les conséquences de l'expérience faites.

10 Conséquences repérées

10.1 Introduction

Dans ce chapitre nous allons examiner ce qui dans les discours relève des conséquences de l'expérience faite par les frères et sœurs. Dans un premier paragraphe, nous relevons les conséquences considérées comme négatives pour les personnes, dans un deuxième, paragraphe les conséquences considérées comme positives. Dans le troisième paragraphe, nous retiendrons les répercussions qui ont été mentionnées ni comme positives, ni comme négatives, mais qui sont présentes dans le corpus.

10.2 Conséquences négatives

Nous avons relevé les mots clefs qui revenaient dans les discours dans le tableau 14 suivant. Du côté gauche nous avons relevé les verbes choisis pour parler de ce qui fut négatif, à droite nous avons noté ce qui relève d'un malaise évoqué. Dans la colonne du milieu, les prénoms fictifs des personnes concernées et le numéro de la retranscription.

Tableau 14 : Récapitulatif des conséquences négatives

Verbes choisis	Prénom fictif	Malaise évoqué
Faire des concessions, Abdiquer	Mireille (E. 1)	Ne pas savoir où se situer Découvrir ce qui est enfoui
Se mettre de côté Peur d'être oubliée	Pauline (E. 2)	Garder sa peine, ne pas se mettre en face des problèmes, s'auto flageller, s'épuiser
Etre séparé	Jacques (E. 3)	
Un père qui ne veut pas parler	Steve (E. 5) Fanny (E. 4)	Ça fait peur
Ne pas supporter	Véronique (E. 6)	Cauchemar, culpabilité
Avoir des roubles alimentaires	Solange (E. 7)	Avoir besoin qu'on s'occupe de moi, Etre seule, Avoir été adulte trop tôt
Etre Enervé, Agacé	Josiane (E. 8)	Ne pas pouvoir jouer tranquillement
Eviter les autres	Stéphane (E.10)	Avoir des questions auxquelles on ne peut répondre
Réexpliquer	Danielle (E. 11)	C'est dur
Réussir pour les autres	Jean (E. 12)	Sentir la pression
Plus de place pour moi	Céline (E. 14)	Ne pas avoir eu d'enfance en tant qu'enfant
Apprendre à avoir honte	Juliette (E. 28)	La croyance de la punition divine.

10.3 Conséquences positives

Comme précédemment nous allons relever les termes choisis pour parler du positif dans la colonne de gauche, et les gains évoqués dans la colonne de droite. Dans la colonne du milieu, les prénoms fictifs des personnes concernées accompagnés du numéro correspondant à la retranscription en annexe.

Tableau 15 : Récapitulatif des conséquences positives

Verbes ou mots choisis	Prénom fictif	Gain évoqué
De la tolérance	Mireille (E.1)	Ce n'est pas si grave que ça de ne pas pouvoir faire ce qu'on veut.
De la force dans la résistance	Pauline (E. 2)	J'ai eu de la chance quand même de rencontrer certaines personnes à certains moments, et d'être là où je suis.
Le respect des autres et des différences	Jacques (E. 3)	Ça ne me gênerait pas de causer avec un trisomique.
Etre positive et contente	Fanny (E. 4)	Je me pose moins de problème quand il y a un ennui. Je me sens plus sûre, je me sens bien quand je parle avec les autres. Je n'ai pas peur.
La sensibilité	Steve (E. 5)	Cette capacité à accepter les choses
Avoir un coin à moi	Véronique (E. 6)	Une bonne leçon de vie. Je pense aussi que c'est ce qui m'a amené vers la physiothérapie.
Trouver des solutions	Solange (E. 7)	J'étais aussi fière de ça, parce que j'ai toujours été valorisée par tout le monde.
Les handicapés te serrent dans leurs bras	Josiane (E. 8)	Je pouvais faire un stand, j'ai pu aider à la fête.
Ça m'a aidé à savoir comment faire.	Stéphane (E.10)	Les copains ont compris que ça ne servait à rien d'avoir des craintes. Ils pouvaient de nouveau jouer avec moi.
Voir qu'il est content et tout le temps joyeux	Danielle (E. 11)	A m'accepter comme je suis ça donne le courage.
Responsabilisé Débrouillard	Jean (E. 12)	J'avais de la chance, car j'étais le seul à pouvoir faire quelque chose de « bien »
Ça va mieux.	Aude (E. 13)	Il (le frère) a fait des progrès en allant à B2
Responsable	Céline (E. 14)	Ça ma appris à prendre la différence comme elle est
Il faut l'aider	Yann (E. 18)	Quand je croise une personne handicapée, il ne faut pas se moquer d'elle.
On apprécie tous les progrès faits	Isabelle (E. 19)	Finalement, il met tellement de bonheur dans la famille, c'est quand même incroyable.
Partager	Juliette (E. 28)	Il n'y a pas besoin d'avoir peur, il faut juste vivre avec.

10.4 Répercussions mitigées exprimées

Certaines répercussions n'ont pas été mentionnées comme positives ou négatives, c'est pourquoi, nous les nommons « mitigées ». Elles ne figurent pas dans les tableaux précédents, mais nous les relevons en les classant dans trois domaines. Nous allons le faire à l'aide de mots clefs repris dans les éléments catégorisés comme : conséquences sur la vie. En examinant, ces retranscriptions nous avons dégagé trois orientations :

- Les conséquences sur les compétences sociales
- Les conséquences sur l'avenir ou un choix professionnel
- Les conséquences sur la personne et son caractère ou ses attitudes
- Les conséquences sur les compétences sociales
 - Protéger ou défendre le faible (C'est ce qui est revenu le plus souvent)
 - Surveiller l'autre, faire attention
 - La compagne ou le compagnon doit accepter mon frère ou ma sœur
 - Généreux, bénévole, engagé, Prendre soin
 - Etre sensibilisé au monde du handicap (institutions, écoles spéciales, copains du frère ou de la sœur).
 - Respecter l'autre, Participer à la stimulation, Comprendre, Interdire.
- Les conséquences qui peuvent avoir une incidence sur le choix professionnel
 - Ce que les personnes ont appris
 - Vouloir donner une chance, Avoir envie de comprendre, (Mireille, 1)
 - Travailler avec des personnes qui ont besoin d'aide (Envie d'aider), Besoin d'aider (Juliette, 26)
 - Tolérance, Compréhension, Ecoute (Véronique, 6)
 - Métiers choisis ou activités nommées
 - Assistante sociale (Solange, 7), Physiothérapeute (Véronique, 6), Pompier ou Pilote de canadair (Stéphane, 10), Enseignant-e (Victor 20, Rose 24), Enseignante spécialisée (Mireille 1), Carrière militaire (Jean, 12), Tuteur-trice (Juliette, 28), ne pas travailler dans le secteur du handicap (Steve, 5 ; Hélène, 26) Educatrice (Céline, 14)

Il ne semble pas ressortir des éléments nouveaux, de ce qui est déjà connu dans la littérature. Scelles (1997) avait déjà relevé que le choix professionnel n'était pas dissocié de l'expérience faite d'être proche d'un pair déficient.

Des recherches ont montré qu'ils choisissent une carrière médico-sociale dans une plus grande proportion que dans la population « tout venant ». Scelles (1993, p.153)

Les personnes de notre corpus semblent confirmer cela également.

- Les conséquences sur la personne et son caractère ou ses attitudes

Dans ce tableau, nous faisons apparaître ce qui habituellement est reconnu comme une qualité chez les personnes dans la colonne de gauche. A droite, nous mentionnons ce qui de notre point de vue pourrait constituer une expression masquée de la souffrance, qui peut ne pas avoir été reconnue.

Tableau 16 : Récapitulatif de répercussions mitigées exprimées

Éléments considérés comme des qualités relevés	Prénom fictif	Expressions pouvant masquer une souffrance pas forcément reconnue
Plus de maturité (C'est ce qui revient le plus)	Pauline (2) Céline (14) ; Jacques (3) ; Fanny (4)	Etre parfaite, fille modèle, ne pas causer d'ennuis
Accepter la différence	Nina – François (29-30)	
Responsabilisé	Solange (7) ; Jean (12) ; Eliette (17)	Ne pas subir, ne pas se laisser culpabiliser
Devenir l'aîné	Jean (12) ; Céline (14)	
Valorisé, être le meilleur, aller plus loin,	Jean (12)	Obligation de réussir
Avoir plus de liberté	Jean (12)	Livré à moi-même
Avoir plus de sensibilité	Stéphane (10) Steve (5) Eliette (17)	Avoir pleuré
Etre gentil	Véronique (6)	La haine
Patience, souplesse, tendresse	Danielle (11) Isabelle (19)	
Fierté	Jean (12) Solange (7) Hélène (26)	Une sorte de pression
Ne pas avoir peur	Stéphane (10) ; Rose (24) Juliette (28)	
Avoir conscience de la faiblesse	Jean (12)	
Etre conciliant	Danielle (11) Hélène (26)	
Joie et bonne humeur	Chantal (27)	

10.5 Résumé et commentaires des conséquences

Dans le tableau ci-dessus nous pouvons constater l'émergence de tensions à travers les termes utilisés par les mêmes personnes, c'est pour cela que nous les mettons sur la même ligne. Dans un cas, avoir de la maturité apparaît en même temps qu'être parfaite ou être une fille modèle ou encore ne pas causer d'ennuis.

Cela corrobore ce que Scelles (1997) avait déjà mis en évidence :

Peu de frères et sœurs d'enfants handicapés se donnent le droit de demander à leurs parents de les consoler et d'alléger leur souffrance. Scelles (1997, p.72)

Tout se passe alors, comme s'il fallait montrer que tout va bien et se comporter de façon à apporter le moins de soucis aux parents.

De même pour les expressions : «*Avoir plus de liberté et Etre livré à moi-même*»

Là encore Scelles (1997) explique :

Les enfants très jeunes sont extrêmement dépendants des adultes, et la défaillance de ces derniers met en danger leur équilibre psychique. Ils ne comprennent pas ce qui arrive, n'ont pas de mots pour dire leur détresse, ne savent pas quelles questions poser pour mettre fin à leurs incertitudes, ou n'osent pas le faire. Enfin, leurs sources d'information sont moins diversifiées que celles de leurs aînés. Scelles (1997, p.102)

C'est lorsqu'ils sont plus âgés que la liberté est vécue comme un avantage.

Notre constat confirmerait ce que Lüscher (1997) avait remarqué. Elle avait relevé que pour les frères et sœurs bien- portants, ce n'est pas la souffrance qui est toujours mise en avant. Pour beaucoup, l'expérience est vécue comme positive. Ils éprouvent de la satisfaction à procurer une aide au frère ou la sœur malade ou en situation de handicap. Ils se réjouissaient dans leur enfance et se réjouissent toujours pour les grands ou petits progrès et considèrent comme un gain cette expérience qui leur a permis d'arriver à mieux comprendre les difficultés d'autres personnes. Ils sont souvent tolérants, sensibles, ouverts, capable d'autocritique envers eux-mêmes en tant qu'adultes reconnaissants pour leur santé et leur intelligence.

Toutefois, il faut souligner que nous n'avons eu accès qu'aux personnes qui étaient d'accord de raconter leur expérience et que nous n'avons pas choisi les participants. Or, il paraît assez évident, que les personnes manifestant leur accord pour raconter sont peut-être davantage celles qui éprouvent le vécu comme positif et non comme négatif. Cela diffère considérablement des

situations décrites chez Scelles (1997), qui dans un service de consultation psychologique sera davantage témoin du vécu de souffrances, exprimées.

Lüscher (1997) avait relevé aussi que pour le groupe qui considère que la présence d'un frère ou d'une sœur dans leur fratrie était plutôt dommageable, ils considèrent leur situation familiale avec rancune, au sujet du ressenti de négligence et des devoirs lourds et pesants à assumer. En même temps, subsistent des sentiments de culpabilité concernant leur propre colère contre les parents et l'enfant handicapé et les sentiments de devoirs à accomplir qui les oppressent et qu'ils refoulent. Pour eux les souvenirs restent liés à la restriction, aux exigences, aux renoncements et aux peurs, comme un nuage gris suspendu au-dessus de leur enfance.

Alors dans les expressions de notre corpus ne pourrait-on pas reconnaître aussi ce genre de vécu dans les conséquences sur les personnes qui s'expriment ainsi : « *Ne pas avoir peur, Ne pas subir, ne pas se laisser culpabiliser, Avoir pleuré, devoir être parfaite, fille modèle, ne pas causer d'ennuis.* »

C'est peut-être en réaction à des affects éprouvés en lien avec un vécu de souffrance que ces personnes ne souhaitent plus revivre, même si cela n'a pas été désigné comme négatif.

11 Synthèse de la Partie 3

Nous avons ainsi pu repérer **quatre niveaux de perceptions** : ce qui se vit, ce qui s'entend, ce qui s'observe et ce qui se ressent. En outre, différentes perceptions de menace apparaissent, davantage perceptible dans le discours des aînés des fratries, en comparaison des puînés qui s'adaptent d'emblée à la situation qui leur préexistait. Toutefois, lorsque l'aîné en situation de handicap, manifeste des comportements imprévisibles et spectaculaires, en public, les puînés peuvent également exprimer un malaise et un sentiment de menace. De plus, cinq personnes ont évoqué le regard des autres soit sur les difformités apparentes, soit par rapport au comportement. Nous pouvons ainsi vérifier ce que de nombreux auteurs (cf. chapitre 1 de ce travail) avaient déjà signalé : une déstabilisation est perceptible. Pour les puînés la situation est parfois vécue comme normale. Cependant, pour tous, l'expression d'une forme de souffrance a été mise à jour. Pour sept personnes du corpus, représentant cinq familles, la survenue de l'enfant en situation de handicap a pu se transformer en défi à relever. Dans ce cas, les frères et sœurs évoquent en général le courage de leurs parents, et le défi constitue un défi familial, auquel les membres s'associent, c'est ainsi que nous avons perçu les situations de : Fanny (04) et Steve (05) ; Danielle (11) ; Isabelle (19) et Victor (20) ; Rose (24) ; Hélène (26).

Dans ces situations, **les conditions familiales et l'environnement** de vie semblent jouer un rôle indéniable. Nous avons alors, examiné ce qui était repérable dans le discours au sujet des conditions familiales et environnementales, nous nous sommes aperçus très rapidement, que certaines personnes avaient connu des contextes de vie plutôt défavorisés et provenaient de familles plus exposées que d'autres. Notamment des contextes d'alcoolisme ou encore le vécu du décès d'un père, ou encore une maladie, un déménagement, un divorce. Ces événements se rajoutaient à l'expérience d'être le frère ou la sœur d'une personne porteuse de handicap, et aux dires des personnes, les avaient affectés davantage (Jacques (03) ; Solange (07) ; Jean (12) ; Céline (14) ; Yann (18) ; Chantal (27) et Juliette (28)). Il nous a été possible de dégager du discours des éléments liés au contexte environnemental. En nous basant sur Provost et al. (2001), nous avons adopté la terminologie suivante :

Les familles vulnérables désignant les familles au sein desquelles un ou des problèmes d'adaptation sont relevés chez leurs enfants alors qu'elles sont soumises à deux voire davantage de facteurs de stress.

Les familles résilientes, soumises au même nombre de facteurs de stress, mais sans problème d'adaptation décelé chez les enfants.

Les familles compétentes, soumises à des facteurs de stress inférieur ou égal à deux et sans problème d'adaptation décelé chez leurs enfants.

Les familles aberrantes, soumises à des facteurs de stress inférieur ou égal à deux et dont les enfants manifestent un ou des problèmes d'adaptation.

Ce dernier type de famille, n'a pas été décelé au sein de notre corpus.

Etant donné que nous avons au moins quatre personnes concernées par des contextes d'alcoolisme, (Solange (07) ; Céline (14) ; Yann (18) ; et Juliette (28)) nous avons analysé leur situation à l'aide du modèle de résilience de Palmer (1997). Ainsi avons-nous repéré des parcours résilients, sans que le processus ne soit imputable à l'expérience faite d'avoir été frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mental, mais plutôt d'avoir été confronté à des facteurs de stress supérieurs à deux, dont l'alcoolisme et le handicap mental, d'un frère ou d'une sœur, voire d'autres événements marquant se surajoutant. Il nous a semblé reconnaître des stades de résilience différents en fonction des vécus exprimés. Par ailleurs, en appliquant le modèle évolutif du processus de résilience proposé dans la figure 6, de ce travail, à l'ensemble des personnes ayant connu au moins deux stress voire davantage nous pouvons reconnaître un processus résilient à l'œuvre dans les parcours de : Jacques (03) et ses sœurs Pauline (02) et Mireille (01) ainsi que chez Jean (12) ; et Chantal (27).

Nous avons alors inventorié **les soutiens** évoqués dans leurs discours et nous les avons comparés avec ceux des autres familles, que nous avons désignées comme compétentes. Là nous avons été surpris de constater que les familles compétentes ont pu bénéficier de davantage de ressources que les familles exposées à davantage de stress et dans une situation plus précaire. Bien que parmi les personnes appartenant à ces familles, certaines semblent avoir connu un processus de résilience, en dépit du grand nombre de facteurs de stress auxquels elles furent confrontées, il paraît surprenant de constater qu'elles n'ont pas eu accès à toutes les ressources susceptibles de leur procurer du soutien. En effet, nos familles habitent toutes le même canton ou un canton voisin, en Suisse. Les ressources disponibles pour les unes auraient dû pouvoir être disponibles pour les autres, en vertu du principe d'égalité des citoyens. Or ce ne fut pas le cas.

Cela pourrait-il expliquer alors la vulnérabilité de certaines familles exclues des réseaux sociaux ou en situation de précarité ? Ne pourrait-on pas envisager que face à leur impuissance les acteurs

professionnels du mésosystème et de l'exosystème doivent être formés et entraînés à évaluer ce genre de situation pour permettre une conscientisation des changements possibles par des informations adéquates aux problèmes manifestés et faciliter l'accès à des ressources ignorées parfois, pour obtenir du soutien, ou en faciliter la construction ?

L'idée qu'il pourrait être possible de promouvoir des **stratégies d'adaptation** et ainsi soutenir l'émergence d'un processus de résilience, qui ne pourra se révéler que dans l'après-coup, ne semble pas irréaliste, mais probablement délicate à mettre en œuvre car non vérifiable, puisque le processus n'est repérable que dans l'après-coup. Dans notre corpus, au regard de ce que certaines personnes racontent au sujet de leur vécu, nous avons repéré des personnes qui semblent concernées par ce processus de résilience et ce qui nous intéresse alors ce sont leurs stratégies utilisées. Nous pouvons nous appuyer sur les stratégies d'adaptation repérées et les conséquences imputées à l'expérience faite.

Nous avons repéré pour chaque participant une analyse personnelle de sa situation, des explications données, un sens construit et des stratégies utilisées. Ainsi nous avons constaté qu'au niveau des stratégies celles qui sont passives de type évitant sont rattachées à la période de l'enfance ou de l'adolescence. Selon Provost et al (2001), elles sont utilisées parce que jugées adéquates dans des situations perçues comme incontrôlables par rapport à ce qui est perçu du comportement des adultes de référence. En cas de souffrance, les stratégies actives centrées sur l'émotion sont choisies car elles permettent une régulation plus rapide. Enfin, les stratégies actives centrées sur le problème sont les plus nombreuses chez les personnes que nous avons rencontrées. Elles font aussi partie des stratégies utilisées chez les personnes dont nous interprétons le parcours au sein duquel un processus de résilience, à des stades différents fut à l'œuvre, notamment chez : Jacques (03), Pauline (02), Mireille (01) ; Solange (07) ; Jean (12) ; Céline (14) ; Yann (18) ; Chantal (27) et Juliette (28)). Dans l'interrelation du vivre et de l'être ensemble tout ce qui est vécu et agi peut être source de tensions mais aussi d'un «*à venir*» meilleur que certains nomme espérance (Vanistendael et Lecomte, 2000).

Au-delà des stratégies, **les conséquences de l'expérience** ont également été analysées. Nous avons repéré trois formes de conséquences nommées dans le discours de notre corpus :

- Les conséquences sur les compétences sociales
- Les conséquences sur l'avenir ou un choix professionnel
- Les conséquences sur la personne et son caractère ou ses attitudes

Les compétences sociales et les attitudes apprises, peuvent être directement mises en relation avec les qualités recherchées dans les professions médico-sociales, ou tout ce qui relève de l'aide et des services aux personnes. Or, il existe une interprétation du choix de métier dans les secteurs médico-sociaux, déclarant que celui-ci constituerait une réparation d'une blessure narcissique (Scelles, 1994 ; Gardou et al. 1997) Pourtant, il pourrait être tout aussi judicieux de considérer que ces personnes décident de mettre une compétence acquise au service d'une formation et d'une profession, par économie d'efforts à fournir. En effet, nous pourrions opter pour l'idée que ce sont des initiés, au sens de Goffman (1996), qui par leur expérience, ont acquis une compétence, notamment dans le domaine des relations humaines. En effet, tous les mots clefs relevés sont des qualités recherchées dans les activités médico-sociales. Etant donné qu'une compétence est déjà disponible, en s'engageant dans une carrière où elle pourra être utile, cela permet une économie d'énergie. Ce qui est acquis est déjà là et la formation permet d'accéder à des connaissances permettant un approfondissement de cette compétence, qui a donné du sens au parcours réalisé. En outre, la familiarité éprouvée par la fréquentation des lieux de soins ou institutions médico-éducatives, grâce à l'accompagnement occasionnel de leur frère ou sœur, ou encore des parents, font que ces lieux sont des terrains déjà connus de par l'expérience propre et participer également à ce choix.

Il semble évident que les stratégies adaptatives sont présentes également pour les personnes appartenant à des familles « *compétentes* ». Ces stratégies ne peuvent pas être confondues avec le processus de résilience, mais font partie intégrante du processus.

Néanmoins, il n'est pas possible de prétendre que l'expérience d'être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap a permis l'émergence d'un processus de résilience. En effet, c'est un ensemble de facteurs de stress qui sont à l'origine du processus. Il n'est pas possible de ce fait, d'isoler un facteur unique qui favoriserait le processus. Nous, nous heurtons là, à la limite du concept de résilience, dont l'existence induit cette pluralité de facteurs de stress à l'origine du processus.

Le chemin est long pour l'homme « agissant et souffrant » jusqu'à la reconnaissance de ce qu'il est en vérité, un homme « capable » de certains accomplissements.

Encore cette reconnaissance de soi requiert-elle, à chaque étape, l'aide d'autrui, à défaut de cette reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque, qui fera de chacun des partenaires un être-reconnu.

In Ricœur, 2004. Parcours de la reconnaissance. Paris : Stock, p.110.

Conclusion

Nous sommes partis du principe qu'il n'est pas possible de considérer un individu comme une monade fermée sur elle-même, bien qu'il soit doué de perception, de désir et de volonté. En effet, les existences des individus sont profondément reliées l'une à l'autre au moyen de multiples interactions, nul ne vit seul. Continuellement la vie des autres entre dans ce que nous vivons, pensons, agissons, disons ou réalisons. Ce fut bien sûr le cas également pour nous dans notre parcours de recherche où nous sommes entrés en contact avec des personnes prêtes à nous confier un bout de leur parcours, mais aussi avec d'autres qui nous ont clairement signifié leur refus.

La littérature consultée intervient bien entendu également dans nos propres réaménagements de penser et d'analyser. Notre conclusion abordera les aspects suivants :

- Nos découvertes à travers la littérature
- L'apport de notre recherche
- Les perspectives entrouvertes
- Le gain personnel de notre démarche

Nos découvertes à travers la littérature

A travers nos lectures au sujet de la fratrie, nous avons relevé qu'il s'agit du premier groupe d'influences pour un individu, et ce groupe mériterait des études plus approfondies. Le groupe fraternel bien que constitutif à l'existence des figures parentales est cependant indépendant de ces figures et subsiste au-delà des ruptures conjugales. Il constitue encore un champ à explorer.

Toutefois, à la lumière des connaissances actuelles, il semble tout à fait indéniable que l'existence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap au sein d'une fratrie va influencer la vie des personnes qui en font l'expérience. L'ensemble de la littérature consultée va dans ce sens et dans notre corpus nous avons pu le constater également. Il faut alors interpréter cette influence. En

fonction de la théorie de référence sous-jacente à laquelle les chercheurs se rattachent, les interprétations peuvent être divergentes, mais nous avons constaté une évolution entre les recherches des années 60 à 80 et celles qui furent publiées après les années 80. Il est possible que les recherches autour de la résilience aux Etats-Unis, aient opéré un changement de perspective et l'analyse des données.

Par ailleurs, compte-tenu du grand nombre de variables à prendre en considération, il est difficile de comparer entre elles, les recherches au sujet des fratries ayant fait l'expérience d'avoir un frère ou une sœur en situation de handicap. C'est pourquoi, Luthar (1993) préconise des études individuelles dans un domaine limité et Scelles (1994), recommande de procéder à des études de cas. Ce qui paraît primordial c'est d'offrir un espace de parole aux frères et sœurs pour entendre ce qu'ils ont à dire. Dans le cadre de notre recherche, cette espace a permis à certaines personnes d'évoquer pour la première fois leur expérience avec une autre personne n'appartenant pas à leur famille, elles en furent reconnaissantes. Ne serait-ce que pour cette raison, notre démarche méritait d'exister.

Pour nous, la découverte du modèle de résilience de Kumpfer (1999), devint une clef pour l'analyse des situations découvertes au sein de notre corpus. A cet égard, ce modèle constitue un outil d'aide à l'analyse d'une situation de vulnérabilité, en tenant compte de l'ensemble d'un contexte pour évaluer les facteurs de risques en n'omettant pas les facteurs de protection. Ce modèle prévoit aussi de tenir compte des perceptions et des représentations des personnes impliquées dans le contexte et des transactions échangées. Enfin l'évaluation des stratégies d'adaptation et des processus de gestion de ces stratégies doivent aussi être analysés pour déceler leur efficacité ou leur dysfonctionnement.

Pour procéder à ce genre d'évaluation nous avons besoin d'un paradigme anthropologique.

C'est pour cette raison que l'anthropologie ricoeurienne au confluent de la pensée réflexive et de l'agir humain nous a paru particulièrement appropriée. L'ouverture à la dimension de l'altérité, la découverte du sens à travers les histoires racontées, l'incarnation de l'agir dans un monde de la vie déjà structurée par des valeurs, et la dimension du temps nous paraissent des concepts féconds dans les sciences humaines. Ils mériteraient d'être mieux connus et si possible vulgarisés.

L'apport de notre recherche

Nous avons choisi de prendre appui sur différents concepts en provenance de trois domaines qui ont fécondé et soutenu notre pensée et notre méthode.

Notre travail semble valider le modèle écosystémique de la résilience proposé par Kumpfer (1999). Nous l'avons enrichi, en montrant que la compétence construite nécessite des étapes préalables, si l'on se réfère à la psychologie cognitive. Elle nécessite également une médiation. Cela plaide pour l'importance d'un autrui, médiateur qui soutient l'activité réflexive et l'analyse cognitive pour permettre l'avènement d'une compétence qui sera reconnue. Pour Ricœur (2004, p 110), « *la reconnaissance de soi, requiert elle, à chaque étape, l'aide d'autrui* ». C'est cette direction que devrait prendre le soutien d'un « tuteur de résilience » espérant dans *l'à venir*, sans forcément voir le résultat de son action dans l'immédiat, car la perspective d'une évolution dans le temps ne doit pas être perdue de vue, par le *médiateur*.

Un autre intérêt réside dans notre corpus de recherche : un ensemble de discours provenant de personnes appartenant à différentes étapes développementales, réparties en différentes tranches d'âge. De ce fait, nous pouvons repérer des effets à court terme, chez les participants plus jeunes et des effets à plus long terme chez les participants plus âgés. Ces effets, se situent tous dans l'après-coup mais selon des délais plus courts ou plus longs durant lequel, une évolution du frère et de la sœur peut être observée et vécue par les personnes elles-mêmes.

Nous avons pu vérifier dans notre corpus que la confrontation à un enfant en situation de handicap mental au sein d'une fratrie, provoque une déstabilisation.

En nous basant sur les perceptions des situations évoquées, nous avons pu constater que le handicap perçu comme une souffrance, est un sentiment partagé par la quasi-totalité des participants à la recherche. Cette souffrance peut avoir différentes causes, nous en avons relevé trois :

- Le retard de développement observé chez le frère ou la sœur,
- Des regrets ou des manques éprouvés soit par rapport à la relation avec la sœur ou le frère en situation de handicap, soit dans la relation aux parents.
- Enfin une diversité de sentiments éprouvés : des sentiments d'incertitude, d'amertume, d'injustice, d'impuissance, de menace, de culpabilité, ces sentiments peuvent être déstabilisants.

Scelles (2009) parle même de traumatisme et résume la situation ainsi :

Le traumatisme des enfants a des sources multiples : modification de l'attention et du regard des parents ; confrontation à une vulnérabilité et à une fragilité d'un membre de la fratrie ; confusion entre réalité et fantasme, (...) sentiment d'impuissance et impression de perdre tous repères, culpabilité et honte vécues dans une grande solitude. (Scelles, 2009, p. 74)

Nos observations semblent aller en partie dans ce sens également. Ainsi notre question de départ nous apparaît encore plus légitime, cette expérience peut-elle favoriser l'émergence d'un processus de résilience, dans la mesure où il est admis que l'expérience est qualifiée parfois de traumatisante, dans tous les cas déstabilisante.

Toutefois, nous nous sommes heurtés à la limite du concept de résilience, qui suppose plusieurs facteurs de stress et dans ce cas il n'est pas possible d'isoler un facteur ou une expérience unique qui serait à l'origine du processus. L'expérience d'être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap peut appartenir parmi d'autres facteurs, au stress générant la naissance du processus. Par rapport à la méthodologie du recueil de récit, dans un premier temps nous avons imaginé que les personnes raconteraient spontanément quelque chose qui pouvait s'apparenter à un récit. En réalité, très vite nous nous sommes aperçus qu'il s'agissait de bribes de récit et plus souvent de conversations. D'ailleurs nous avons pu vérifier que le récit est porteur de sens dans le mouvement d'une pensée qui est re-présentée à une autre personne, illustré par une remarque que nous avons entendue : *«Je n'y avais jamais pensé, mais maintenant qu'on en parle»* (Jacques 03).

Ensuite la question de l'analyse du récit, comme le signale Bertaux (1997), demeure un «fameux problème». Cela fut le cas pour nous également. C'est pourquoi, le modèle de résilience de Kumpfer (1999), qui nous est apparu comme opérationnel à l'usage, pour soutenir notre analyse des situations racontées, mérite de notre point de vue d'être connu, par les professionnels du mésosystème, dans la communauté francophone. Il nous semble qu'il pourrait aider les différents acteurs et professionnels à se dégager de la conception ethnocentriste de la relation dyadique mère-enfant, qui a encore cours quelquefois.

Les perspectives entrouvertes

En effet, nous pensons que ce modèle pourrait aider à promouvoir un changement de perspective, comme celui proposé par Manciaux et al. (2001) permettant d'intégrer le processus de résilience dans les pratiques des travailleurs médico-sociaux, voire des enseignants, pour analyser des situations de vulnérabilité, chez certaines personnes ou familles auprès desquelles ces professionnels doivent intervenir. Bellin et Kovacs (2006) appellent de leurs vœux également cette évolution, en insistant sur une analyse écosystémique permettant de mettre en évidence les habiletés, compétences et ressources aussi bien personnelles que familiales et environnementales de leur contexte d'intervention. N'est-il pas du ressort des professionnels de reconnaître les

ressources même latentes chez les personnes en situation de vulnérabilité et de faire advenir des habiletés voire des compétences qui sont à l'état de veille ?

Il conviendrait alors de sensibiliser en formation initiale et continue les professions médico-sociales, éducatives et les enseignants, au concept de résilience. En effet, il nous semble qu'il s'agit d'un concept qui pourrait aider les personnes « assistées » concernées de sortir de l'impuissance apprise, souvent transmise par des professionnels, à leur insu. Enfin, il permet de s'interroger sur les valeurs dont les professionnels sont porteurs, et qui sont perçues par les personnes avec qui ils sont en relation. Dans ces professions touchant aux relations humaines, il convient de savoir :

- clarifier les cadres d'intervention : c'est-à-dire être au clair de ce que représente l'intervenant en raison de son appartenance institutionnelle, mais aussi au regard des concepts sur lesquels il s'appuie pour intervenir.
- analyser les contextes dans lesquels se déroulent l'intervention et ce que l'intervention en elle-même crée comme nouveau contexte
- créer des dispositifs en ayant soin de construire des objectifs spécifiques reconnus par ceux auxquels ils sont destinés.

Lorsque ces trois aspects sont travaillés, ils peuvent procurer du soutien, susciter la motivation, promouvoir des stratégies utiles pour faire face et générer des processus permettant aux personnes de se construire ou se reconstruire des parcours qui font sens.

En outre, comme nous l'avons déjà mentionné, pour certaines, c'était la première fois qu'elles évoquaient leur expérience avec une personne extérieure à leur famille. Alors ne faudrait-il pas envisager de permettre cet accès à un espace d'expression ? Des groupes de frères et sœurs d'enfants handicapés existent déjà ici ou là au sein des institutions ou des associations prenant en charge des personnes handicapées, toutefois, il s'agit d'une pratique nouvelle du moins dans l'espace francophone, (Dayan, 2009). Ainsi nous manquons encore de repères quant à la fonction et la formation de leurs animateurs, et objectifs à poursuivre. En effet, il ne faut pas confondre ces groupes avec des groupes psychothérapeutiques, mais il s'agit d'offrir un espace d'écoute et d'échanges à des personnes qui « *partagent un sort en commun* ». Si des effets thérapeutiques en découlent, cela ne signifie pas, que leur objectif soit à visée thérapeutique (Minary et Perrin, 2004).

Le gain personnel de la recherche

Cette recherche fut pour nous une réelle aventure humaine, dans la multiplicité des rencontres effectuées, aussi bien celles de nos participants ainsi que la fréquentation de réseaux universitaires, comme le réseau de mentoring. Parallèlement à ce travail de recherche, il a fallu gérer également une nouvelle insertion professionnelle et faire face à différents événements familiaux stressants.

Pour finir, la découverte de nouveaux auteurs à travers la littérature anglo-saxonne et francophone, nous a permis de nous familiariser avec de nouveaux paradigmes et concepts qui nous ont entraînés à adopter de nouvelles perspectives d'analyse. Enfin, l'utilisation de divers logiciels de soutien méthodologique tels que HyperResearch ou End Note, feront désormais partie de nos outils et compétences professionnelles.

Références Bibliographiques

- Abric, J.-C. (1999, 1er semestre). Représentations sociales. In J.-C. Abric (Ed.), *Psychologie et société*. Paris: L'Harmattan.
- Achilles, I., & mit Bielder von Schliehe, K. (1993). *Meine Schwester ist behindert*, . Marburg: Verlag der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte.
- Aïn, J. (2007). Avant et après le traumatisme. In J. Aïn (Ed.), *Résilience* (pp. 11-14). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Almodovar, J.-P. (1998). Penser les expériences fraternelles. In B. Camdessus (Ed.), *La fratrie méconnue. Liens du sang, liens du cœur* (pp. 51-70). Paris : ESF.
- Anaut, M. (2003). *La résilience. Surmonter les traumatismes*. Paris Nathan Université, Collection Psychologie 128.
- André, C., & Lelord, F. (1999). *L'estime de soi, S'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Aubert-Gaudard, A., & Scelles, R. (2006). Peut-on parler de processus de fraternité ? In C. Bert (Ed.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 235-254). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles. Temps, chaos, processus*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Bank, S., & Kahn, M. D. (1982a). *The sibling Bond*. New-York: Basic Books.
- Bank, S., & Kahn, M. D. (1982b). Intense sibling loyalties. In M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.), *Sibling Relationships* (pp. 251 - 266). Hillsdale, New Jersey ; London : LEA.
- Basquin, N. (2003). Approche de la fratrie des enfants handicapés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 361-365.
- Baudrand, S. (1997). Se séparer pour (s') aimer. In C. Gardou, et al. (Ed.), *Frères et sœurs de personnes handicapées* (pp. 101-116). Ramonville Saint-Agne : Erès.

- Bayley, D., & Garralda, M. E. (1987). Children attending primary health care services: A study of recent life events. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 26*, 858 - 864.
- Bayley, D., & Garralda, M. E. (1990). Live-events: Children's reports. *Social Psychiatry & Psychiatry Epidemiology, 25*, 283 - 288.
- Beeghly, M., & Cicchetti, D. (1994). Child maltreatment, attachment and the self system: Emergence of an internal state lexicon in toddlers at high social risk. *Development and Psychopathology, (6)*, 5 - 30.
- Bellin, M. H., & Kovacs, P. J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health and Social Work* [Pages Web Récupérées le 09.07.09]. Accès: http://findarticles.com/p/articles/mi_hb138/is_3_31/ai_n29290949/?tag=content;col1
- Bentolila, A. (2007). Passeurs de langue *Ecole et résilience* (pp. 357-371). Paris : Odile Jacob.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2006, ré édition, 1ère édition 1966). *La construction sociale de la réalité*. Paris : Armand Colin.
- Bergeret, J. (1985). *La personnalité normale et pathologique*. Paris : Dunod.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Paris Nathan Université. Collection Sociologie 128.
- Bettelheim, B. (1971, 1ère éd. 1969). *Les enfants du rêve*. Paris: Robert Laffont.
- Bibring, E. (1943). The conception of the repetition compulsion. *Psychoanalytic Quarterly, XII*(4).
- Bouchard, J. M. (1997). Famille et compétence éthique : de l'expert au partenaire chercheur. *Pages Romandes*(2), 5 -18.
- Bouchard, J. M., Boudreault, P., Pelchat, D., & Lalonde Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal Guérin Universitaire.
- Bouchard, J. M., Pelchat D., & Boudreault P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation, Vol. 17*, 21 -34.
- Bouchard, J. M., Pelchat D., & L., S. (1998). Evaluation de l'enfant par les parents stratégie de partenariat avec les intervenants. In J. M. Bouchard & al. (Eds.),

Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique. Montréal Centre de réadaptation le Bouclier.

- Bourguignon, O. (1999). Une lecture darwinienne. In O. Bourguignon (Ed.), *Le fraternel* (pp. 39-46). Paris : Dunod.
- Bourguignon, O. (2006). Le lien fraternel. In C. Bert (Ed.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 17-30). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Bowlby, J. (1978). Focaliser sur une figure. In PUF (Ed.), *Attachement et perte, 1 L'attachement* (pp. 398-438). Paris: PUF.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychology Functioning of Siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344 - 353.
- Bronfenbrenner, U. (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Vulnérabilité et résistance aux maladies le rôle des facteurs psychosociaux *Personnalités et maladies*, (pp. 1- 22). Paris: Dunod.
- Callahan, S., Roge, B., Cardenal, M., Cayrou, S., & Sztulman, H. (2001). Le contrôle et la résilience du Moi : Traductions des échelles et premiers éléments des études de la fidélité et de la validité. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, (4), 144 - 150.
- Cannon, W. B. (1935). Stresses and Strains of Homeostasis. *American Journal of Medical Sciences* 189, 1 -14.
- Chaltiel, P., & Romano, E. (2004). L'espace fraternel dans la thérapie familiale. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32(1), 49-65.
- Cicchetti, D. (1996). Child maltreatment: Implications for developmental theory and research. *Human Development*, 39(1), 18 - 39.
- Cicchetti, D., & Garmezy, N. (1993). Prospects and promises in the study of resilience. *Development and Psychopathology* (5), 497 - 502.
- Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (1997). The Role of Self-organization in the Promotion of Resilience in maltreated Children. *Development and Psychopathology*, 9 (4), 799 - 817.

- Cicchetti, D., Rogosch, F. A., Lynch, M., & Holt, K. (1993). Resilience in maltreated children: Processes leading to adaptive outcomes. *Development and Psychopathology* (5), 629 - 647.
- Cicchetti, D., & Schneider-Rosen, K. (1986). An Organizational Approach to Childhood depression. In M. Rutter, C. Izard & P. Read (Eds.), *Depression in young People, clinical and developmental Perspectives* (pp. 71 - 134). New York: Guilford.
- Cicchetti, D., & Tucker, D. (1994). Development and self-regulatory structures of the mind. *Development and Psychopathology* (6), 533 - 549.
- Ciccone, A. (2006). L'éclosion de la vie psychique *Naissance et développement de la vie psychique*. (pp. 11-37). Ramonville St Agne Erès, collection Mille et un bébés.
- Cicirelli, V., G. (1982). Sibling influence throughout the lifespan. In M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.), *Sibling Relationships: Their Nature and Significance across the Lifespan* (pp. 267-284). Hillsdale, New Jersey, London: LEA.
- Cicirelli, V., G. (1996). Sibling relationships in middle and old age. In G. H. Brody (Ed.), *Sibling Relationships: Their Causes and Consequences* (pp. 47-73). Norwood, New Jersey: Ablex Publishing Corporation.
- Cleveland, D., & Miller, N. B. (1977). Attitudes and Life Commitments of Older Siblings of Mentally Retarded Adults: an Exploratory Study. *Mental Retardation* (15), 38 - 41.
- Coen, P.-F. (2008). *Aide-mémoire pour utiliser Hyperresearch*. Fribourg : Service de la recherche de la Haute école pédagogique de Fribourg.
- Conrath, P. (2005). Introduction. In B. Cyrulnik (Ed.), *Vivre devant soi : être résilient, et après ?* (pp. 7 - 8). Revigny-sur-Ornain : Les Editions du Journal des psychologues.
- Crnic, K. A., & Leconte, J. M. (1986). Understanding Sibling needs and Influences. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of Handicapped Children* (pp. 75 - 98). Austin, TX : PRO-ED.
- Cyrulnik, B. (1999a). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (1999b). La résilience : un espoir inattendu. In M.-P. Poilpot (Ed.), *Souffrir mais se construire* (pp. 13-24). Ramonville Saint-Agne. : Erès
- Cyrulnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2002). Art d'aider et résilience. *Revue de psychologie de la motivation*(34), 8 -15.

- Dayan, C. (2009). Les groupes fratries : état de la question et illustration clinique. In R. Scelles (Ed.), *Fratries confrontées au traumatisme* (pp. 203 - 242). Mont-Saint-Aignan : Publications des Universités de Rouen et du Havre.
- De Gaulejac, V. (1999). *L'Histoire en héritage. Roman familial et trajectoire sociale*. Paris: Desclée de Brouwer.
- De Myer, M. K. (1979). Comments on siblings of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. (9), 296 - 298.
- De Tychey, C. (2001). La résilience au regard de la psychanalyse. In M. Manciaux (Ed.), *La résilience. Résister et se construire* (pp. 145 -157). Genève : Médecine et Hygiène.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Demaziere, D., & Dubar, C. (2004). *Analyser les entretiens biographiques*. Québec Les presses de l'Université de Laval.
- DSM-IV (1996). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.
- Dumont, M. (2001). Les stratégies adaptatives. In M. Dumont & B. Plancherel (Eds.), *Stress et adaptation chez l'enfant*, (pp. 53 – 68). Québec: Presses de l'Université.
- Dunn, D. (1994). *Resilient Reintegration of married Women with dependent children: Employed and unemployed*. Salt Lake City: University of Utah,
- Dunn, J. (1996). Brothers and Sisters in Middle Childhood and Early Adolescence: Continuity and Change in Individual Differences. In G. H. Brody (Ed.), *Sibling Relationships: Their Causes And Consequences* (pp. 31 - 46). Norwood, New Jersey: Ablex Publishing Corporation.
- Duyme, M., & Dumaret, A. (1990). La réversibilité des effets des carences socio-familiales précoces une étude d'enfants adoptés tardivement. In J. F. Saucier & L. Houde (Eds.), *Prévention Psychosociale pour l'enfance et l'adolescence*.
- Duyme, M., Dumaret, A., & Tomkiewicz, S. (1999). How can we boost IQs of "dull children"? A late Adoption Study. *Proceedings of the National Academy of Sciences: PNAS*, 96, 8790 - 8794.
- Dyson, L. (1989). Adjustment of Siblings of handicapped Children. *Journal of Pediatric Psychology* (14), 215 - 229.
- Egeland, B., Carlson, E., & Sroufe, A. (1993). Resilience as Process. *Development and Psychopathology* (5), 517 - 528.

- Egeland, B., & Farber, E. (1987). Invulnerability among abused and neglected children. In J. Anthony & B. Cohler (Eds.), *The invulnerable Child* (pp. 253 - 288). New York: Guilford Press.
- Farber, B., & Jenne, W. C. (1963). Family Organization and Parent-Child Communication: Parents and Siblings of Retarded Child. Monographs of society for research. *Child Development, 28* (7).
- Farber, B.; Jenne, W. C.; & Toigo, R. (1960). Family crisis and the decision to institutionalize the retarded child. Council for Exceptional-Children, Research Monograph Serie A. *Child Development 25* (1).
- Ferrari, P., Crochette, A., & Bouvet, M. (1988). La fratrie de l'enfant handicapé approche clinique. *Neuropsychiatrie de l'enfance, 36*(1), 19-25.
- Fischer, G.-N. (1994). *Le ressort invisible, Vivre l'extrême*. Paris : Seuil.
- Fondation_pour_l'enfance (Septembre – Décembre 2003). Résilience. *Enfance et Majuscule, N° spécial 72-73*.
- Fourez, B. (1999). Fraternité perspectives historiques et sociétales. In E. Tilmans-Ostyn & M. Meynckens -Fourez (Eds.), *Les Ressources de la fratrie* (pp. 23 – 36). Ramon ville Saint Agne Ed. Erès.
- Freud, A., & Behrman, A. (1936). *Le Moi et les mécanismes de défense*. Paris : PUF.
- Freud, S. (1933, 1984). *Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse*. Paris : Gallimard.
- Friard, D. (2003). Les mécanismes de défense. [Pages Web Récupérées le 14.07.09]. Accès : http://www.serpsy.org/formation_debat/defense.html
- Gabel, M., Frederic, J., & Manciaux, M. (2000). *Bientraitances, mieux traiter familles et professionnels*. Paris : Ed. Fleurus.
- Gardou, C. (1997). Explorer le territoire des oubliés. In C. Gardou, et al. (Ed.), *Frères et sœurs de personnes handicapées* (pp. 13-33). Ramonville Saint Agne : Erès.
- Gardou, C., & al. (1999). *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. Ramonville Saint Agne Ed. Erès.
- Garmezzy, N. (1970). Process and reactive schizophrenia: Some conceptions and issues. *Schizophrenia Bulletin* (2), 30 -74.

- Garnezy, N. (1974). The Study of Competence in Children at risk for severe Psychopathology. In J. Anthony & C. Koupernik (Eds.), *The Child in his family: Children at Psychiatric risk* (pp. 547). New York: Wiley.
- Garnezy, N. (1991). Resilience in children's Adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatrics* (20), 459 - 466.
- Garnezy, N. (1995). Development and adaptation: The contributions of the MacArthur Foundation and William Bevan. In F. Kessel (Ed.), *Psychology, Science, and Human affairs: Essays in Honor of William Bevan* (pp. 109 -124). Boulder, CO: West view Press.
- Garnezy, N., & Streitman, S. (1974). Children at risk: The search for the antecedents of schizophrenia: Conceptual models and research methods. *Schizophrenia Bulletin* (8), 14 - 90.
- Gath, A. (1974). Sibling's reactions to mental handicap: A comparison of brothers and sisters of Mongol children. *Journal of child psychology and psychiatry* (15), 187-198.
- Gath, A. (1997). A Review of Psychiatric and Family research in mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation* (20), 137 - 155.
- Gest, S. D., Neemann, K., Hubbard, J. J., Masten, A. S., & Telegen, A. (1993). Parenting quality, adversity, and conduct problems in adolescence: Testing process-oriented models of resilience. *Development and Psychopathology* (5), 663 - 682.
- Gianfrancesco, A. (1999). La résilience : du mythe à la réalité. Essai d'interprétation historique. In M.-P. Poilpot (Ed.), *Souffrir mais se construire* (pp. 25-82). Ramonville Saint-Agne. : Erès.
- Gianfrancesco, A. (2001). Une littérature de résilience ? Essai de définition. In M. Manciaux (Ed.), *La résilience. Résister et se construire* (pp. 21 - 32). Genève : Edition Médecine et Hygiène.
- Gilbert, M. (2001). Ouvertures cliniques *L'identité narrative. Une reprise à partir de Freud de la pensée de Paul Ricœur*. (pp. 251 - 257). Genève Labor et Fidès.
- Gilbert, M. (2006). Pour une critique psychanalytique de l'identité narrative. *Revue de théologie et de philosophie*, 138, 329-341.

- Gilbert, M. (2007). L'homme souffrant en quête de sens : du récit de soi à l'identité narrative. Une réflexion à partir de Ricœur. *Psychiatrie Sciences Humaines Neurosciences*, 5, 72-76.
- Gilliéron, C. (1986). La validité en psychologie : première, deuxième ou troisième personne. *Archives de psychologie*(54), 201-225.
- Goffman, E. (1996). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de Minuit.
- Gordon, E. W., & Song, L. D. (1994). In M. C. Wang & E. W. Gorden (Eds.), *Educational resilience in inner-city America* (pp. 27 - 43). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Grossman, F. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: an exploratory study*. Syracuse : University Press.
- Hackenberg, W. (1992). *Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. Heidelberg: G. Schindele Verlag.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München, Basel: Reinhardt Verlag.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of sibling of children with mental retardation, *American Journal on Mental Retardation*. , 104 (N° 1), 22-37.
- Hanus, M. (2001). La résilience une forme de sublimation ? *La résilience à quel prix ? Survivre et rebondir* (pp. 147-163). Paris: Maloine.
- Heiney, S., Goon-Johnson, K., Ettinger, R., & Ettinger, S. (1990). The Effect of Group Therapy on Siblings of Pediatric Oncology Patients. *Journal of paediatric oncology nursing*, 7(3), 95 -100.
- Helft, C., & illustrations de Brunelet, M. (2000). *Une petite sœur particulière*. Paris : Actes Sud Junior, Les histoires de la vie A.
- Holt, K. (1958). The Home Care of severely retarded Children. *Pediatrics* (22), 744 - 755.
- Ihilevich, D., & Gleser, G. C. (1986). The defense mechanisms inventory its development and clinical applications In H. R. Conte & R. Plutchik (Eds.), *Ego Defenses. Theory and Measurement* (pp. 221 - 246). Owosso, MI: DMI Associates.
- Ihilevich, D., & Gleser, G. C. (1991). *Defenses in Psychotherapy: the clinical application of the Defense Mechanisms Inventory*. Owosso, MI, US : DMI Associates.

- Ionescu, S. (Déc. 1997/Janv. 1998). Les mécanismes de défense. *La psychologie aujourd'hui*, (19 Hors série) [Pages Web Récupérées le 14.07.09]. Accès : http://www.scienceshumaines.com/articleprint2.php?lg=fr&id_dossier_web=57&id_article=11581
- Ionescu, S., Jacquet, M.-M., & Lhote, C. (2004). Fondements *Les mécanismes de défense. Théorie et Clinique* (pp. 10-106). Paris : Nathan Université.
- Johnson, J. L. (1999). Commentary Resilience as Transactional Equilibrium. In M. D. Glantz & J. L. Johnson (Eds.), *Resilience and Development. Positive Life Adaptations* (pp. 225 - 228). New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Kaës, R. (2008). La spécificité du complexe fraternel *Le complexe fraternel* (pp. 11 - 37). Paris: Dunod.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling's relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399 - 410.
- Kaplan, F. (1969). Sibling's of the Retarded Children. In S. Sarason & J. Doris (Eds.), *Psychological Problems of mental deficiency* (pp. 186 - 208). New-York, 4th edn: Harper and Row.
- Kaplan, H., B. (1999). Toward an Understanding of Resilience. In M. D. Glantz & J. L. Johnson (Eds.), *Resilience and Development: Positive Life Adaptations* (pp. 17- 77). New York: Kluwer Academic/ Plenum Publishers.
- Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Nathan Université Collection Sociologie 128.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* (57), 25 - 30.
- Kierkegaard, S. (1813 -1855). [Page Web Consultée le 11.03.08]. Accès : <http://www.evene.fr/celebre/biographie/soren-kierkegaard-528.php?citations>
- Korff-Sausse, S. (2003). Frères et sœurs psychiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 385-389.
- Kumpfer, K. L. (1999). Factors and processes contributing to resilience: The resilience framework. . In M. D. Glantz & J. L. Johnson (Eds.), *Resilience and development:*

- Positive life adaptations* (pp. 179-224.). New-York: Kluwer Academic/Plenum Publisher.
- Lacan, J. (1984, 1938 1ère éd.). Le complexe facteur concret de la psychologie familiale *Les complexes familiaux* (pp. 20 - 73). Paris : Navarin.
- Lagache, D. (1957). Fascination de la conscience par le Moi *La Psychanalyse* (Vol. 3, pp. 33 - 46). Paris : PUF.
- Laine, A. (1998). *Faire de sa vie une histoire. Théories et pratiques de l'histoire de vie en formation*. Paris Desclée de Brouwer.
- Lambert, J.-L. (1997). *La nouvelle tentation eugénique*. Lausanne Editions des sentiers.
- Lambert, J. L., & Lambert-Boite, F. (1993). *Education familiale et handicap mental*. Fribourg Suisse : Editions universitaires.
- Lambert, J. L., & Lanners, R. (2001). Stress familial, stratégies adaptatives et déficience intellectuelle. In M. Dumont & B. Plancherel (Eds.), *Stress et adaptation chez l'enfant*, (pp. 91 – 127). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lamouche, F. (2007). Le sujet du récit *Paul Ricœur Anthologie. Textes choisis et présentés par Michaël Foessel et Fabien Lamouche* (pp. 139 - 152). Paris : Seuil.
- Lanners, R. (1997). *Etude du processus d'adaptation De la notion de stress aux notions de besoins, de stratégies et de réactions émotionnelles.*, Université de Fribourg, Suisse.
- Lanners, R., Galley, L., Keller, C., Lüthi, J., & Emmanuel, S. (1999). Que savons-nous sur les fratries des personnes déficientes intellectuelles ? *Pédagogie Spécialisée*(3), 26 - 33.
- Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (1990, 1ère éd. 1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris: PUF.
- Lavigne, J., & Ryan, M. (1979). Psychologic Adjustment of Siblings of children with chronic illness. *Pediatrics* (63), 616-626.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological Stress and the coping Process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Lecomte, J. (2003). Les enseignants, tuteurs potentiels de résilience. *Revue de psychologie de la motivation* (N° 34).

- Lecomte, J. (2005). Qu'est-ce que la résilience ? In B. Cyrulnik (Ed.), *Vivre devant soi : être résilient, et après ?* (pp. 11 - 21). Revigny-sur-Ornain : Les éditions du Journal des psychologues.
- Lemay, M. (1999). Réflexions sur la résilience In M.-P. Poilpot (Ed.), *Souffrir mais se construire* (pp. 83 -105). Ramonville Saint-Agne. : Erès.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1997). Les pôles théorique et morphologique des méthodologies qualitatives *La recherche qualitative. Fondements et pratiques* (pp. 61 - 90). Bruxelles : De Boeck.
- Liddle, H. A. (1994). Contextualizing Resiliency. In M. C. Wang & E. W. Gorden (Eds.), *Educational resilience in inner-city America* (pp. 167 - 177). Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Lobato, D. (1983). Siblings of Handicapped Children: A Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13(4), 347-364.
- Lobato, D., & al. (1991). Preschool siblings of handicapped children: interaction with mothers, brothers, and sisters. *Research in Developmental Disabilities*. (12), 387 - 399.
- Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the Effects of chronic disease and Disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 13 (3), 389 - 407.
- Lucchini, R. (1996). The street and its image. *Childhood*, vol. 3(N°2).
- Lucchini, R. (1998). L'enfant de la rue : réalité complexe et discours réducteurs. *Déviance et société*, vol. 22(N° 4).
- Lucchini, R. (2001). Carrière, Identité et sortie de la rue : Le cas de l'enfant de la rue. *Déviance et société*, vol. 25(N° 1).
- Lüscher, B. (1997). Die Geschwister besonderer Kinder *Die Rolle der Geschwister. Chancen und Risiken ihrer Beziehung* (pp. 79-129). Berlin: Marhold
- Luthar, S., & Cicchetti, D. (2000). The Construct of Resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, N° 12.
- Luthar, S. S. (1993). Annotation: Methodological and conceptual issues in the study of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. (34), 441 - 453.
- Luthar, S. S. (1995). Social competence in the school setting: Prospective cross-domain associations among inner-city teens. *Child Development* (66), 416 - 429.

- Luthar, S. S. (1999). *Poverty and children's Adjustment*. New-bury Park: CA: Sage.
- Luthar, S. S. (2006). La résilience chez les jeunes enfants et son impact sur leur développement psychosocial. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants [sur Internet]*. 1 - 6. [Article Récupéré le 17.11.07]. Accès : <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/LutharFRxp.pdf>
- Luthar, S. S. ; Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71(3), 543 - 562.
- MacIntyre, A. (1981). *After Virtue, a study in Moral Theory*. London : Duckworth.
- Manciaux, M. (1999). La résilience mythe ou réalité ? In M. Gabel & al. (Eds.), *Maltraitance psychologique*. Paris : Fleurus.
- Manciaux, M., et al. (2001). La résilience : résister et se construire. *Cahiers Médicaux sociaux Genève*
- Manciaux, M. (2002). La bienveillance : une utopie mobilisatrice. *Revue de psychologie de la motivation*, N° 34.
- Manciaux, M. (2005). Conclusion. In B. Cyrulnik (Ed.), *Vivre devant soi : être résilient, et après* (pp. 197 - 205). Revigny-sur-Ornain : Les éditions du Journal des psychologues.
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J., & Cyrulnik, B. (2001). La résilience : état des lieux. In M. Manciaux (Ed.), *La résilience. Résister et se construire* (pp. 13 - 20). Genève : Médecine et Hygiène.
- Marty, F. (2001). Traumatisme une clinique renouvelée. In F. Marty (Ed.), *Figures et traitements du traumatisme* (pp. 1-13). Paris: Dunod.
- Masten, A.; Best, K. & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, (2), 425 - 444.
- Masten, A. & Coatsworth, J. D. (1995). Competence, Resilience, and Psychopathology. In D. Cicchetti & D. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology: Vol. 2. Risk Disorder and Adaptation* (pp. 715 - 752). New York: Wiley.
- Masten, A., & Coatsworth, J. D. (1998). The Development of Competence in Favorable and Unfavorable Environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist* (53), 205 - 220.

- Masten, A., Coatsworth, J. D., Neemann, J., Gest, S., Tellegen, A., & Garmezy, N. (1995). The structure and coherence of competence from childhood through adolescence. *Child Development, 66*, 1635 - 1659.
- Masten, A., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability, and protective factors in developmental psychopathology. In B. Lahey & A. Kazdin (Eds.), *Advances in clinical child psychology* (Vol. 8, pp. 1 - 52). New York : Plenum Press.
- Maxwell, J. A., & Traduit de l'anglais par Soulet, M.-H. (1999). *La modélisation de la recherche qualitative. Une approche interactive*. Fribourg Suisse : Editions Universitaires.
- Merton, R. K. (1997, 3ème éd.). Structure Sociale, anomie et déviance *Eléments de théorie et de méthode sociologique* (pp. 163 - 187). Paris : Armand Colin.
- Meynckens-Fourez, M. (1995). La fratrie d'une personne handicapée. *Thérapie Familiale, Vol. 16*(N° 4).
- Meynckens-Fourez, M. (1999). Fratrie et handicap d'un collatéral. In E. Tilmans-Ostyn & M. Meynckens-Fourez (Eds.), *Les ressources de la fratrie* (pp. 183-198). Ramonville Saint Agne: Erès.
- Moran, P. B., & Eckenrode, J. (1992). Protective personality characteristics among adolescent victims of maltreatment. *Child Abuse and Neglect* (16), 743 - 754.
- Musset, A. d. (1810 - 1857). [Page Web Consultée le 21.04.06]. Accès : <http://www.proverbes-citations.com/musset.htm>
- Minary, J.-P., & Perrin, P. (2004). Elaboration d'un cadre de travail pour un groupe de parole avec des "personnes dites exclues". *Connexions, Groupe de parole et crise institutionnelle* (82), 83 - 104.
- Neiger, B. (1991). *Resilient reintegration: Use of structural equations modelling*. University of Utah, Salt Lake City.
- Noël, I. (2009). A qui profite l'intégration ? Intégration scolaire d'enfants en situation de handicap : perception par les enseignantes et les enseignants titulaires des apports pour les autres enfants de la classe. *La revue des Hautes écoles pédagogiques et institutions assimilées de Suisse romande et du Tessin* (9), 177 - 197.
- O'Dougherty-Wright, M., Masten, A. S., Northwood, A., & Hubbard, J. J. (1997). Long-term effects of massive trauma: Developmental and psychobiological perspectives. In D.

- Cicchetti & S. L. Toth (Eds.), *Rochester Symposium on Developmental Psychopathology: Vol. 8. Developmental Perspectives on Trauma* (pp. 181 - 225). Rochester, NY: University of Rochester Press.
- O'Neill, J. (1965). Siblings of Retarded: Individual Counselling. *Children* (12), 226 - 229.
- Orofiamma, R., Domince, P., & Laine, A. (2000). Les histoires de vie. Théories et pratiques. *Education Permanente, 2000-1* (N° 142), 2000-2001.
- Palmer, N. (1997). Resilience in adult children of alcoholics: a non pathological approach to social work practice. *Health and Social Work, 22* (3), 201-209.
- Philip de Saint-Julien, V. (1997). S'autoriser à vivre. In C. Gardou, et al. (Ed.), *Frères et sœurs de personnes handicapées* (pp. 117-129). Ramonville Saint Agne : Erès.
- Pineau, G., & Le Grand, J.-L. (2002). *Les histoires de vie*. Paris : PUF Collection Que sais-je 3ème édition mise à jour.
- Plancherel, B. (2001). Le stress psychologique. In M. e. P. Dumont, B. (Ed.), *Stress et adaptation chez l'enfant* (pp. 9 - 27). Québec : Presses de l'Université.
- Poilpot, M.-P., & al. (1999). *Souffrir mais se construire*. Paris Ed. Erès, Fondation pour l'enfance.
- Poupart, J. (2002). L'entretien de type qualitatif : considération épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In G. Morin (Ed.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173 - 209). Montréal : Gaëtan Morin.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (1997). *L'éducation postmoderne*. Paris P.U.F.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (2000). *Relation familiale et résilience*. Paris L'harmattan.
- Provost, M. A., Coutu, S., Dumont, M., & Royer, N. (2001). Les stratégies d'adaptation de la mère et de son enfant dans le phénomène de résilience *Stress et adaptation chez l'enfant* (pp. 69 - 90) : Presse de l'Université du Québec.
- Research Ware (2008). HyperResearch™ (Version 2.8):
<http://www.researchware.com/products/hyperresearch.html>.
- Richters, J. E., & Martinez, P. E. (1993). Violent communities, family choices, and children's chances: An algorithm for improving the odds. *Development and Psychopathology* (5), 609 - 627.
- Ricœur, P. (1990a). L'identité personnelle et l'identité narrative Cinquième étude *Soi-même comme un autre*. (pp. 137 - 166). Paris Seuil.

- Ricœur, P. (1990b). Le soi et l'identité narrative. Sixième étude *Soi-même comme un autre*. (pp. 167 - 198). Paris : Seuil.
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock.
- Ricœur, P. (2005). *Discours et communication*. Paris : Editions de l'Herne, Carnets.
- Rivolier, J. (1989). *L'homme stressé*. Paris : PUF, collection "Psychologie d'aujourd'hui".
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child : Care, Health and Development*, 21(5), 305 - 319.
- Rufo, M. (2002). Avoir un frère ou une sœur handicapé *Frères et sœurs, une maladie d'amour* (Fayard éd., pp. 211 -232). Paris: Fayard.
- Rutter, M. (1979). Protective factors in children's responses to stress and disadvantage. In M. W. Kent & J. E. Rolf (Eds.), *Primary Prevention in Psychopathology: Social Competence in Children* (Vol. 8, pp. 49 - 74). Hanover, NH: University Press of New England.
- Saada-Robert, M., & Leutenegger, F. (2002). Expliquer/comprendre enjeux scientifiques pour la recherche en éducation *Expliquer et comprendre en sciences de l'éducation*. (pp. 7). Bruxelles De Boeck.
- Sadlier, K. (2001). *L'état de stress post-traumatique chez l'enfant*. Paris P.U.F.
- Salbreux, R. (2007). La normalité de l'anormal handicap, normes et normalité. In A. Ciccone, et al. (Ed.), *Cliniques du sujet handicapé*. (pp. 197 - 206). Ramonville St Agne-France Edition Erès.
- Sameroff, A. (2006). Résilience précoce et conséquences développementales. In Tremblay RE, Barr RG & Peters RDeV (Eds.), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet].pp. 1-7). [Pages Récupérées le 07.11.07]. Accès : <http://www.enfant-encyclopédie.com/documents/SameroffFRxp.pdf>
- San Martino, M., & Newman, M. (1974). Siblings of retarded children a population at risk. *Child Psychiatry and Human Development*. (4), 168 -177.
- Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation. In T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Eds.), *Introduction à la recherche en éducation* (pp. 171 - 198). Sherbrooke : Editions du CRP.

- Scelles, R. (1994). La fratrie des personnes handicapées dans la littérature anglaise. *Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI*. (64), 73 - 89.
- Scelles, R. (1997). *Fratrie et Handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'harmattan.
- Scelles, R. (2001). Le processus de résilience dans des familles ayant un enfant porteur de handicap. In F. Marty (Ed.), *Figures et traitement du traumatisme* (pp. 173-195). Paris : Dunod.
- Scelles, R. (2002). Processus de résilience : questions pour le chercheur et le praticien. *Pratiques psychologiques*. , 1.
- Scelles, R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. (51), 391-398.
- Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 32 (1), 105-123.
- Scelles, R. (2006a). Les adolescents et les adultes. Frères et sœurs face au handicap, de l'enfance à l'âge adulte. In C. Bert (Ed.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 89-108). Romainville Saint-Agne. : Erès.
- Scelles, R. (2006b). Handicap et processus de construction du lien fraternel. In H. P. Gascon, J.-R. ; Detraux, J.-J. ; Boisvert, D. et Haelewyck, M.-C. (Ed.), *Déficiences intellectuelles : savoirs et perspectives d'action, Tome 2* (pp. 321-328). Québec : Presses Inter Universitaires, AIRHM
- Scelles, R. (2007a). Handicap : une entrave ou une stimulation au désir de savoir ? In S. Guillard (Ed.), *Adaptation scolaire. Un enjeu pour les psychologues* (pp. 123-136). Issy-les-Moulineaux : Elsevier - Masson.
- Scelles, R. (2009). Vie fraternelle et handicap : vécu complexe qui nécessite des dispositifs d'aide souples proposés au cas par cas. In R. Scelles (Ed.), *Fratries confrontées au traumatisme* (pp. 73 - 99). Mont-Saint-Aignan : Publications des Universités de Rouen et du Havre.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., & Picon, I. (2007b). "Groupes Fratries" d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la Déficience Intellectuelle*, 18, 32 - 44

- Schurmans, M. N. (2006). *Expliquer, interpréter, comprendre. Le paysage épistémologique des sciences sociales*. Genève : Carnets des Sciences de l'Education FAPSE
- Seifert, M. (1990). Zur Situation der Geschwister von geistig behinderten Menschen. *Geistige Behinderung* (2), 100-109.
- Seifert, M. (1997). Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? *Geistige Behinderung*. (36), 237-250.
- Seligman, M. (1983). Siblings of Handicapped Persons *the Family with a Handicapped Child: Understanding and Treatment* (pp. 147 - 174). New York : Grune & Stratton.
- Selye, H. (1956). *Le stress de la vie*. Paris: Gallimard.
- Spirito, A., & Donaldson, D. L. (2001). Dépistage et utilisation des stratégies d'adaptation chez les enfants et les adolescents souffrant de maladie chronique. Implications pratiques pour le travail clinique. In M. Dumont & B. Plancherel (Eds.), *Stress et Adaptation chez l'Enfant* (pp. 129 - 151). Québec : Presse de l'Université de Québec.
- Spitz, R. A., & Wolf, K. M. (1946). Anaclitic depression - An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *Psychoanalytic Study of the Child* (2), 313 - 342.
- Spitz, R., A. (1953). La première année de la vie de l'enfant. Paris : PUF.
- Sroufe, L. A. (1979). The coherence of individual development: Early care, attachment, and subsequent developmental issues. *American Psychologist* (34), 834 - 841.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1988). Childcare Responsibilities Peer Relations and Siblings Conflict: Older Siblings of Mentally Retarded Children. *American Journal of Mental Retardation*. (93), 174 - 183.
- Sulloway, F. (1999). Une nouvelle vision de la famille *Les enfants rebelles* (pp. 352-368). Paris: Odile Jacob.
- Sutton-Smith, B. (1982). Epilogue: Framing the Problem. In M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.), *Sibling Relationships: Their Nature and Significance across the Lifespan* (pp. 383-386). Hillsdale, New Jersey ; London : LEA.
- Tengelyi, L. (2003). L'histoire d'une vie et l'identité de soi-même. *Les cahiers de l'ATP*, 1-15. [Page Web Récupéré le 21.11.08]. Accès : http://alemore.club.fr/Tengelyi-Histoire_d%27une_vie-mai2003.pdf

- Thomson, C. (2008). End Note (Version Windows Version X2). www.endnote.com: The Thomson Corporation.
- Tisseron, S., & Cyrulnik, B. (2007). Controverse : la résilience en question. In J. Aïn (Ed.), *Résilience* (pp. 15 - 53). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Toman, W. (1987). *Constellations fraternelles et structures familiales. Leurs effets sur la personnalité et le comportement*. Paris Editions E.S.F.
- Tomkiewicz, S. (2001). La résilience. In F. Marty (Ed.), *Figures et traitements du traumatisme* (pp. 153-172). Paris : Dunod.
- Tsoukatou, A. (2005). Lien fraternel, de la psychanalyse aux mythes et aux systèmes. *Thérapie familiale*, 26(1), 55 - 65.
- Vaillant, G. E. (2000,1934 1ère éd.). A matter of definition. *The Wisdom of the Ego* (pp. 28 - 75). Cambridge, Massachusetts, London : Harvard University Press.
- Vanistendael, S. (1999). Prévenir le trauma d'une agression sexuelle : un éclairage à partir de la résilience. In M.-P. Poilpot (Ed.), *Souffrir mais se construire* (pp. 107-123). Ramonville Saint Agne Erès.
- Vanistendael, S., & Lecomte, J. (2000). *Le bonheur est toujours possible, Construire la résilience*. Paris: Editions Bayard.
- Walker, R. J. (1995). *Resiliency in adult children of alcoholic parents: Use of structural Equation Modelling*. Salt Lake City: University of Utah.
- Wallon, H. (1949, 1934 1ère éd.). *Les origines du caractère chez l'enfant*. Paris: PUF.
- Weber, M. (1947). *The Theory of Social and economic Organization*. New York, Oxford: University Press.
- Weisner, T. S. (1982). Sibling Interdependence and Child Caretaking: A Cross-Cultural View. In M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.), *Sibling relationships: Their Nature and Significance across the Lifespan* (pp. 305-327). London, Hillsdale, New Jersey: LEA.
- Wells, R. D., & Schwebel, A. I. (1987). Chronically ill children and their mothers: Predictors of resilience and vulnerability to hospitalization and surgical stress. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* (18), 83 - 89.
- Werner, E. E., Bierman, J. M., & French, F. E. (1971). *The children of Kauai*. Honolulu: Hawaii: University of Hawaii Press.

- Werner, E. E., & Smith, R. (1977). *Kauai's children come of age*. Honolulu: University of Hawaii Press.
- Werner, E. E., & Smith, R. (1982). *Vulnerable but invincible: A study of resilient children*. New York: McGraw-Hill.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1992). *Overcoming the odds: High risk children from birth to Adulthood*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Wilkins, R. (1992). Psychotherapy with siblings of mentally handicapped children. In A. Waitman & S. Conboy-Hill (Eds.), *Psychotherapy and Mental Handicap* (pp. 25 - 42). London: SAGE Publications Ltd.
- Williams, P. D., & al. (2003). A Community-Based Intervention for Siblings and Parents of Children with Chronic Illness or Disability: the ISEE Study. *The Journal of Pediatrics, September* (143), 386 - 393.
- Wills, T. A., & Hirky, A. E. (1996). Coping and substance abuse: A theoretical model and review of the evidence. In M. Zeidner & N. M. Endler (Eds.), *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications* (pp. 279 - 302). Toronto: John Wiley et Sons, Inc.
- Winkelheide, M. (1992). *Ich bin doch auch da. Aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder.*, . Köln : Trialog.
- Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 51*, 377-384.
- Wustmann, C. (2004). *Resilienz Widerstandfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern*. Weinheim und Basel : Beltz Verlag.
- Yates, T. (2006). La résilience chez les jeunes enfants et son impact sur leur développement. In Tremblay RE, Barr RG & Peters RDeV (Eds.), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* pp. 1-6. [Pages Web Récupérées le 07.11.07]. Accès : <http://www.enfant-encyclopédie.com/documents/YatesFRxp.pdf>
- Zazzo, R. (1991, 1960 1ère éd.). Les jumeaux, le couple et la personne. In PUF (Ed.), *L'individuation psychologique*. Paris : PUF.
- Zeidner, M., & Saklofske, D. (1996). Adaptive and maladaptive coping. In M. Zeidner & N. M. Endler (Eds.), *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications* (pp. 505 - 531). Toronto: John Wiley ET Sons, Inc.

Zetlin, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency, 91*(3), 217 - 225.

Zigler, E., & Glick, M. (1986). *A developmental Approach to adult Psychopathology*. New-York : Wiley.

Liste des figures

Figure 1 : Diagramme des relations fraternelles	17
Figure 2 : Interactions entre l'individu et son environnement écologique	19
Figure 3 : La résilience une asymétrie	35
Figure 4 : Construction de la compétence	41
Figure 5: Schéma d'un cadre conceptuel pour la résilience	47
Figure 6 : Un modèle évolutif du processus de résilience	52
Figure 7 : Capture d'écran du logiciel HYPERRESEARCH pour illustrer son fonctionnement	84

Liste des tableaux

- Tableau 1 Synthèse des principaux modèles d'identification dans la relation entre frères et sœurs *selon Bank & Kahn, 1982a, pp. 251 -266* 12
- Tableau 2 Changement de perspectives dans les prises en charge intégrant le processus de résilience dans leur pratique. 49
- Tableau 3 Récapitulatif du nombre de participants à la recherche selon leur tranche d'âge et leur rang de naissance au sein de la fratrie 79
- Tableau 4 Tableau de répartition par catégorie d'âge des participants à la recherche 87
- Tableau 5 Récapitulatif des éléments de la souffrance exprimée et le motif invoqué avec le prénom de la personne chez qui nous avons relevé le fait.
112
- Tableau 6 Quatre types de familles en fonction d'une cote de stress et des problèmes d'adaptation décelés 128
- Tableau 7 Récapitulatif des situations et événements stressants se rajoutant à la présence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap 129
- Tableau 8 Inventaire des soutiens chez les familles en situation de vulnérabilité 132
- Tableau 9 Tableau récapitulatif des soutiens nommés au sein des familles en situation de vulnérabilité 136
- Tableau 10 Inventaire des soutiens chez les familles « compétentes » 137
- Tableau 11 Tableau récapitulatif de soutien nommé au sein des familles « compétentes» 141
- Tableau 12 Récapitulatif de stratégies repérables 145
- Tableau 13 : Récapitulatif des stratégies repérées chez les personnes en fonction de leur tranche d'âge. 182
- Tableau 14 : Récapitulatif des conséquences négatives 185
- Tableau 15 : Récapitulatif des conséquences positives 186
- Tableau 16 : Récapitulatif de répercussions mitigées exprimées 188