



# FRATRIE ET HANDICAP MENTAL POURQUOI EST-IL SI IMPORTANT DE RECONNAITRE LE LIEN FRÈRE-SŒUR ?

Nathalie DE WISPELAERE

Analyse ASPH 2018

---

<sup>1</sup> Image – site Pixabay

**Analyse ASPH 2018 :**  
**Réflexions critiques sur l'actualité politique, sociale, culturelle et économique**

Éditrice responsable :  
Ouiam Messaoudi - Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



Dans cette analyse, nous voulons aborder l'importance que peuvent avoir, pour certains, les relations fraternelles quand un des frères ou une des sœurs en situation de handicap mental vit en institution. C'est au travers de rencontres et de témoignages de frères et de sœurs dits valides nous relatant leurs vécus, leurs attentes, leurs difficultés et leurs réussites que nous avons approché le sujet pour lequel il n'existe jusqu'à présent pas beaucoup d'écrits.

Nous avons rencontré un frère et deux sœurs dont nous anonymisons les propos. Leur lien ? Avoir cet appétit de garder ou de développer ce lien particulier frère/sœur quand il ou elle vit au sein d'une institution tout en le différenciant d'un lien parental.

Nous développerons l'angle des institutions plus en détail dans une autre analyse : « Fratrie : l'importance de la reconnaissance des rôles de chacun : personnes en situation de handicap – familles – professionnels au sein d'une institution ».

S'il est difficile de disposer de chiffres et/ou de statistiques « Handicap » en Belgique, nous pouvons néanmoins nous référer au rapport d'activité de l'AVIQ<sup>2</sup>. En 2016, l'accueil et l'hébergement des personnes en situation de handicap effectués par les services spécialisés en accueil de jour et hébergement pour les personnes en situation de handicap représentaient 347 services agréés et subventionnés pour 8 913 bénéficiaires<sup>3</sup>.

## Fratriha<sup>4</sup> – plateforme de soutien pour les frères et sœurs

C'est au travers de la plateforme Fratriha – créée en 2014 avec pour idée initiale de produire une plateforme de soutien pour les frères et sœurs de personnes déficientes intellectuelles - que nous avons été sensibilisés à cette thématique, car elle organisait un colloque « Comment soutenir les frères et sœurs ? », en décembre 2017. Une conférence en avril 2018 ayant pour thème « Quelle place pour les frères et sœurs au sein des institutions ? » a confirmé notre volonté de relayer davantage ce besoin de reconnaissance des frères et des sœurs de personnes en situation de handicap mental.

Relativement récente, cette plateforme pointe la volonté nouvelle de frères et de sœurs d'être présents, d'avoir une place aux côtés de leur frère ou de leur sœur. Aujourd'hui, la plateforme Fratriha fait partie d'Inclusion ASBL.

C'est via Fratriha que nous avons pu rencontrer des frères et des sœurs qui ont bien voulu partager leurs expériences et témoigner de leur projet à échelle familiale.

---

<sup>2</sup> AVIQ : Agence pour une vie de qualité

<sup>3</sup> [https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/revues\\_rapports/rapport\\_annuel/rapport\\_annuel\\_AVIQ\\_2016.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/revues_rapports/rapport_annuel/rapport_annuel_AVIQ_2016.pdf), consulté en novembre 2018.

<sup>4</sup> <http://www.fratriha.com/>

## Pourquoi est-il important de garder ce lien et qu'ont-ils mis en avant ?

### Reconnaître les spécificités de ce lien frère/sœur

Au fil des entretiens, le même propos revient. S'il s'apparente à une évidence, il est néanmoins essentiel de l'exprimer : l'importance du lien spécifique frère/sœur qui n'est pas le même que celui développé par les parents envers leur enfant en situation de handicap de manière générale. Ce lien est tout aussi important à reconnaître quand la personne en situation de handicap mental vit au sein de sa famille, que quand il vit en institution.

Dans une précédente analyse, nous parlions de parentification<sup>5</sup>. Pour rappel, La parentification est un phénomène qui peut se produire notamment lorsqu'un membre de la famille (fratrie ou parent) est en situation de handicap, comme nous l'avons expliqué : « *Ainsi beaucoup de parents confrontés au handicap d'un de leurs enfants, voient un autre de leurs enfants prendre des tâches ou un rôle qui leur incomberait. Ceci va entraîner une inversion des rôles et attribuer un rôle parental à un ou plusieurs enfants vis-à-vis de son/sa frère/sœur ou d'un de ses parents en situation de handicap.* »

Nous voulons résolument dissocier la démarche de ces frères et sœurs de la parentification. Ils sont bel et bien demandeurs de jouer un rôle – bien défini, et à part – dans la relation qui les lient.

« *La famille, c'est sacré ! Au décès de mon père, j'ai découvert mes frères, mes sœurs dont V. en situation de handicap mental. Avant, nous ne nous côtoyions pas. Nous ne nous connaissions pas. Mes frères, mes sœurs et moi étions dispersés dans différents internats. C'est alors que la famille a pris tout son sens : c'est sacré ! Il était important pour moi de garder le lien.* » nous relate A.

De même, F. nous explique : « *C'est une évidence. C'est ma sœur ! Je ne pourrais pas imaginer autre chose. La fratrie est solidaire autour de ma sœur, mais nous sommes toutes les 3 très indépendantes. Nous avons chacune notre vie . Ma sœur a développé une relation spécifique avec nos parents, mais il est clair que nous ne voulons pas reprendre le rôle que mes parents jouent auprès d'elle. Nous ne relayerons pas ce qui se fait avec nos parents. Nous avons une relation autre qui nous est propre.* »

Ce lien est important à plus d'un titre. Selon Geoffrey O, psychologue familial à Epsilon et intervenant au colloque organisé par Fratriha « **Comment soutenir les frères et sœurs ?** » : « *Le lien fraternel est complexe, car il est interdépendant à celui du lien aux parents. Les fratries n'existent pas seules, elles sont incluses dans le système familial et en relation avec les parents. La famille est un système composé de plusieurs personnes d'âges et de générations différents qui sont en relation. L'ensemble de ces relations influent sur notre comportement, notre développement, nos choix, notre vie. La manière dont les parents réagissent avec leur enfant en*

---

<sup>5</sup> Parentification lorsqu'un membre de la famille est en situation de handicap : Analyse ASPH réalisée en 2014 : <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Famille/Pages/2014-parentification.aspx>

situation de handicap aura une influence sur la manière dont les frères et les sœurs vont eux-mêmes réagir. Les réactions des frères et sœurs seront aussi très différentes en fonction de la place qu'ils occupent dans la fratrie et de l'âge des enfants. Selon la visée systémique, il existe plusieurs types de relation humaine : relation fusionnelle, relation distante et relation équilibrée. Nous retrouvons ces relations également entre les frères et les sœurs.<sup>6</sup>»

« Il y a parfois de **l'ambivalence de la part des parents**. Dans le **discours**, ils poussent à **l'autonomie** et dans les **faits**, ils **surprotègent**. En tant que sœur, je ne vois pas la même chose et je ne demande pas la même chose. **Je veux insister sur son autonomie**, sur ses capacités, les pousser. Je ne veux pas être dans la surprotection. Je veux trouver un bon équilibre propice à l'épanouissement de chacun. Les parents étant toujours là, il y a une sorte d'intronisation qui se fait petit à petit entre l'institution, ma sœur et moi. **Mais je ne suis pas la mère de ma sœur** et je ne veux pas jouer ce rôle même si je sais que ma sœur effectuera un transfert sur moi. C'est très clair pour moi de ne pas perdre cette position de sœur et de garder une certaine liberté. » développe F.

### Connaître ses limites

Un autre point abordé est la nécessité de bien se connaître personnellement, de définir des limites, de trouver un équilibre pour l'épanouissement de chacun. En effet, c'est une étape essentielle afin de ne pas se laisser déborder pour en définitive ne plus se retrouver dans la relation.

« J'ai pris conscience très jeune que le handicap est une chose à laquelle on ne peut pas se préparer et qui peut atteindre n'importe qui. En lieu et place de ma sœur, cela aurait pu être moi, en situation de handicap. J'aborde la vie sous cet angle. Je suis parfois trop dans l'empathie, voire l'extrême empathie et la compréhension, trop tolérante, trop à « laisser faire » les choses au détriment de moi-même. Même si on ne m'y a pas obligée, j'ai été longtemps dans cette optique de m'occuper des autres avant de m'occuper de moi. **Il est important de bien cerner ses limites et les besoins de chacun en fonction des siens afin de s'ajuster l'un l'autre.** » explique F.

### Avoir du soutien et être entendu

Groupes de parole au sein et en dehors de l'institution, sensibilisations, réunions de frères et sœurs, entretiens avec le personnel de l'institution... quelle que soit la forme, de manière ponctuelle ou régulière, il est essentiel de dialoguer avec l'institution et d'être reconnu. Certains frères et certaines sœurs peuvent éprouver aussi le besoin d'être écouté et d'échanger davantage en dehors de l'institution.

---

<sup>6</sup> <http://www.fratriha.com/relations-familiales.html>, consulté en novembre 2018.

« C'est très important de se savoir entendue en tant que sœur et administratrice et de constater que les besoins de ma sœur sont rencontrés. Il y a une relation de confiance qui s'est installée au fur et à mesure des échanges. » nous expose A.

Selon F. « Il est important d'avoir un interlocuteur extérieur à la relation afin de mieux comprendre les mécanismes existants et de se respecter soi pour respecter les autres. Les décisions que je prends doivent être en pleine conscience de mes besoins et dans le plein respect de chacun. »

## Le respect de chacun

Même s'il est très important d'avoir, de garder ou de renouer un lien de fratrie, ce lien ne peut pas être imposé, voire subi. Le respect de chacun est une donnée qui est apparue au fil des échanges que ce soit vis-à-vis de la personne en situation de handicap, de la famille (père, mère, frère, sœur) ou encore des professionnels.

C'est d'autant plus vrai quand les liens entre frères et sœurs sont quasi inexistantes. F. explique « Il faut une volonté de chacune des parties. Chacun doit s'acclimater à l'autre. On ne peut pas imposer une relation qui n'existait pas avant. Il faut respecter le rythme de chacun, se donner le temps de se (re)découvrir. Lors d'une sensibilisation Fratriha au sein d'une institution en présence de frères et sœurs, il faut insister sur le fait que ce n'est pas une obligation pour les frères et sœurs de jouer un rôle. Parfois le lien a été rompu pendant de longues années. Le frère ou la sœur en question est en totale ignorance de l'institution et de ses réalités. Un temps de réappropriation est parfois nécessaire, et ce dans le respect et au rythme de chacun. Il ne peut être question d'obligation. C'est le relationnel qui prime, dans le lien convivial... si cela a du sens ».

## Le rôle des institutions et l'importance de la sensibilisation

Le regard sur le handicap a évolué ces 30, 40 dernières années. Le secteur associatif du handicap est très actif et participe à cette évolution des mentalités que ce soit au travers de campagnes de sensibilisation, d'animations, etc. L'AWIPH et aujourd'hui l'AVIQ y ont aussi contribué en remettant au centre le bien-être de la personne en situation de handicap, le respect de son projet de vie, etc. Il n'est pas rare, non plus, de voir des pages Facebook institutionnelles mettant à l'honneur les personnes en situation de handicap et leurs réalisations, leurs projets, etc.

Selon F. « Les institutions doivent prendre en compte les fratries qui sont prêtes à jouer un rôle. C'est très important. Je suis active au sein de Fratriha et en tant que sœur, je participe à des sensibilisations Fratrie dans les institutions. Le regard sur le handicap évolue, sur la famille aussi, le rôle qu'elle joue. Il y a un processus institutionnel qui doit parfois être assoupli, réorganisé pour le respect de l'autonomie de la personne et de son projet individuel. Les parents mais également les frères et sœurs sont des partenaires importants. »

## Pistes de réflexion

Depuis quelques années, des voix s'élèvent, des colloques s'organisent, des frères et des sœurs témoignent de leur volonté de garder ce lien spécifique entre eux, de ne pas être considéré comme la relève ou le substitut d'un parent. Ils et elles revendiquent un rôle et un regard différent de leurs parents.

Les propos de A. sont éclairants : « *Je ne me considère pas comme une seconde maman, mais bien comme une sœur.* »

Si pour certains, c'est une évidence, pour d'autres, cela ne l'est pas. La question de savoir comment renouer ce lien se pose. Comment aborder la question ? Vais-je oser franchir le pas ? Il peut être utile de les accompagner vers le renouement d'un lien défait, quelle qu'en soit la raison, et ce toujours dans le respect des attentes et besoins de chacun.

Le respect de chaque individu est un des piliers de cette relation frère/sœur, surtout si elle a été cassée à un moment ou à un autre des différents parcours personnels. Il faut laisser le temps au temps pour s'approprier, se connaître et se reconnaître. Toutes les situations familiales sont différentes et demandent une approche appropriée. Le rôle des groupes de paroles, de soutiens, les plateformes comme Fratriha ont là un rôle non négligeable à jouer.

Il est important de repenser la famille dans son ensemble et d'arrêter de segmenter afin de donner une place à chacun des acteurs.

Il est primordial de les entendre afin de faire encore et toujours évoluer la société. D'avantages sociaux, on parle aujourd'hui de compensations. On parle de moins en moins de personnes handicapées, mais bien de personnes en situation de handicap. Bien que le regard sur le handicap ait évolué, il reste encore toujours des champs de revendications à explorer...

## L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes**: lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

### A - Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

### B - Nos services

#### Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

#### Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

#### Handyprotection®

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.



## Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex. : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

## Handyaccessible®

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

## Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65 — [asph@solidaris.be](mailto:asph@solidaris.be)