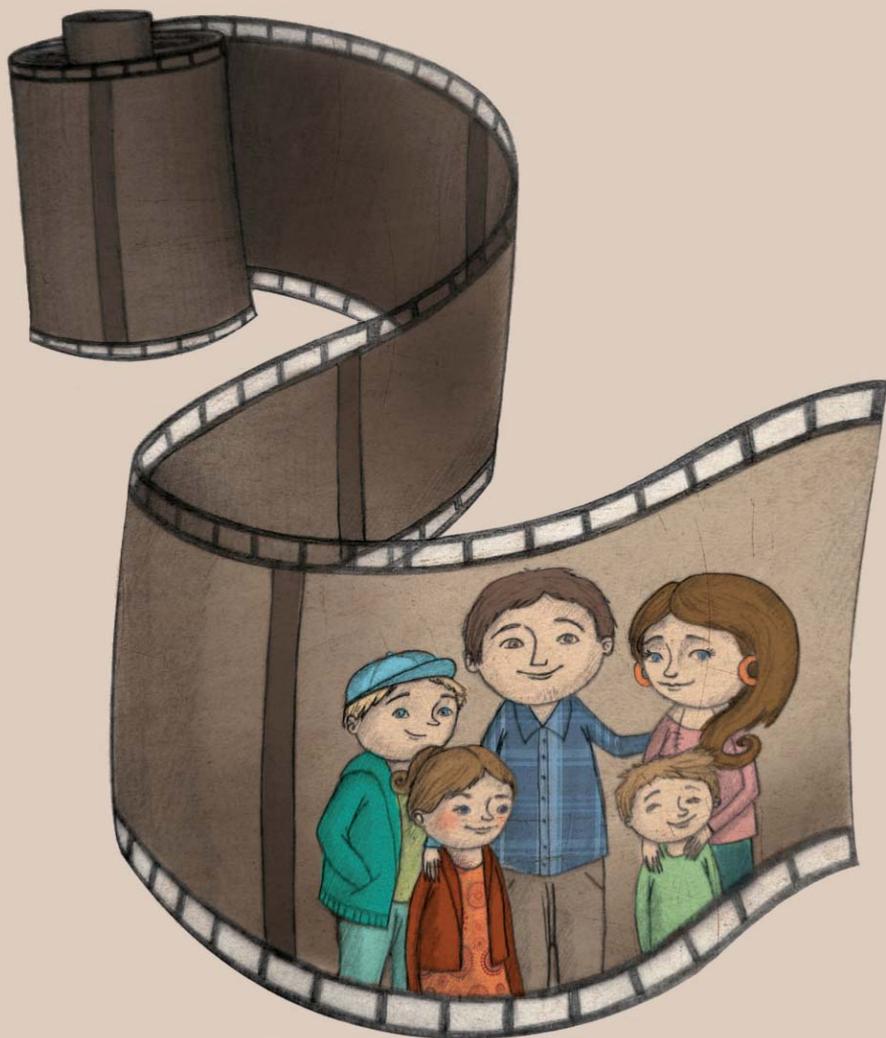


# ZOOM SUR LA FRATRIE

Handicap et surdité



Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones



Réalisation : APEDAF asbl – rue Van Eyck, 11a – 1050 Bruxelles

Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

Illustrations : Charlotte Cottureau

© APEDAF D/2011/4000/7

Nous remercions chaleureusement pour leur précieuse collaboration :  
Nadine Clerebaut, psychologue et logopède ; le comité d'évaluation : Marie-  
Claire Haelewyck (chef de Service du Service d'Orthopédagogie clinique de  
l'Université de Mons), Valérie Fransens (psychologue), Fatima Bouchnafa  
(sœur d'une personne sourde) et Michel Thiry (parent membre de l'APEDAF).

# Introduction

Qui peut prétendre n'avoir jamais souffert de la place occupée par son frère ou sa sœur au sein de la famille? Qui peut affirmer n'avoir jamais eu de querelle avec les membres de sa fratrie ?

La rivalité fait partie intégrante du paysage fraternel. Réaction légitime et normale, elle témoigne du désir de reconnaissance et d'admiration parentale.

Mais qu'en est-il des fratries d'enfant sourd ? Quelles en sont les particularités ? Comment les interactions fraternelles sont-elles chamboulées ? Quels sont leurs problèmes, leurs besoins spécifiques ?

Et pourquoi l'APEDAF a-t-elle décidé de consacrer une brochure à ce sujet ?

Au travers de celle-ci, notre association souhaite œuvrer à une prise de conscience des difficultés rencontrées par la fratrie d'enfant déficient auditif ou handicapé au sens large.

Elle propose aussi des pistes de réflexion pour l'accompagner le mieux possible, ainsi que des témoignages.

La thématique de cette brochure est centrée sur le vécu d'une famille dite « classique ». Actuellement, de plus en plus d'enfants sourds et entendants vivent au sein de familles recomposées. Cette situation spécifique pourrait faire l'objet d'une prochaine brochure.

## La fratrie, une relation particulière

Les liens fraternels sont uniques dans la vie de chacun car les frères et sœurs partagent les mêmes parents et vivent les mêmes événements familiaux. On se compare, on se rivalise, on se protège, on s'admire, on « s'ignore » mais on sait que le lien qui nous unit est particulier. Les relations fraternelles sont souvent les plus longues relations d'une vie ; l'enfant apprend, au contact de sa fratrie à se situer par rapport à des pairs, à vivre des expériences de jalousie, à gérer son agressivité et à découvrir la complicité.

La manière dont l'enfant se construit et se situe dans la fratrie est influencée par le nombre et le sexe des enfants, leur écart d'âge, l'investissement différencié dont chacun fait l'objet de la part des parents, ainsi que par le rang de naissance qu'il occupe.

## Le rang de naissance

La fraternité, même si elle porte en elle des idéaux d'union, de concorde, d'égalité et de justice, est d'abord rivalité. Si elle n'engendre pas trop d'agressivité, cette réaction est tout à fait normale : les frères et sœurs luttent pour conserver ou gagner l'affection, la reconnaissance et l'admiration parentales. Chacun tente d'acquérir un statut valorisé au sein du groupe fraternel.

Aîné, cadet, benjamin, enfant unique : la « position de naissance » influe sur la construction du caractère. Même si les enfants ont les mêmes gènes, ont été élevés par les mêmes parents et ont évolué dans le même environnement, ils peuvent pourtant être très différents.

*Selon Michael Grose<sup>1</sup>, spécialiste de l'éducation et de la famille, « Les humains se forgent leur caractère dans un groupe social ». Or, le premier cadre dans lequel ils évoluent est la famille. Par la rivalité entre frères et sœurs, l'individu se trouve une place. Si celle du responsable est déjà occupée, l'enfant s'en trouve une*

autre. Les plus jeunes ont donc tendance à se définir en fonction du territoire qui leur reste... Dans chaque famille, les conflits et jalousies entre les enfants sont souvent les mêmes suivant la place occupée dans la fratrie. De ce fait, des caractères propres à un rang se définissent.

Si la position influence le caractère, le style parental fixe les paramètres de la vision du monde. En d'autres termes, l'aîné d'une famille décontractée sera peut-être l'enfant le plus responsable et le plus sérieux de la fratrie mais il sera bien plus souple que l'aîné d'une famille rigide.



# Fratrie et handicap

## Influence de l'annonce du handicap

Dans une famille de cinq enfants (trois garçons puis deux filles), la benjamine, âgée de dix ans de Bruno, enfant trisomique, relate des moments partagés avec son frère au sein de la famille :

« La venue d'un enfant handicapé est un événement difficile à accepter et à vivre pour les frères et sœurs comme pour les parents. Au début, le silence s'est installé, j'ai fait comme si rien n'était changé. Je n'ai pas posé de questions. Je jouais volontiers avec ce petit frère si attendrissant. »<sup>2</sup>

Le handicap d'un frère ou d'une sœur génère une multitude de changements au sein du système familial. Ils sont perçus par chaque membre de la fratrie qui ne présente pas de handicap.

Suite à l'annonce du diagnostic, les frères et sœurs peuvent adopter le modèle des parents et s'enfermer dans le mutisme. Des systèmes défensifs se mettent en place : ils s'efforcent, par une adaptation de façade, de ne rien laisser déborder, ni de leur désir de savoir, ni de leur trouble profond. Dès lors, leur souffrance, faute d'être extériorisée, les colonise et les habite. D'autres réactions peuvent également être observées : le rejet, l'acceptation ou le surinvestissement par rapport à l'enfant présentant un handicap.

Il convient d'être vigilant à informer la fratrie du diagnostic, de la nature du handicap, de ses implications et, par la suite, de son évolution. Informer, ouvrir le champ du dialogue, permet à chaque enfant de se sentir concerné par le changement. Se sentir impliqué facilite l'adaptation.

« Que ressentaient mes frères et ma sœur ? Je ne sais pas, peut-être ne le saurai-je jamais ? Nous n'en avons jamais parlé par pudeur, par crainte de nous blesser. Nous avons, sans jamais la verbaliser, vécu cette expérience commune. ... Le silence s'installa entre nous.

... Personne ne nous a ouvert la voie de l'échange. Nous étions seuls face à nous-mêmes et face à Bruno. La loi du silence et des non-dits a régi notre fonctionnement familial. Souhaitant épargner l'autre, nous n'exprimions pas nos peines et nos difficultés. Chacun a appris à faire semblant et à suivre son propre chemin dans le respect de celui de l'autre. »<sup>3</sup>

## Rivalités entre frères et sœurs : particularités de la fratrie d'un enfant présentant un handicap

Confronté à un frère ou une sœur en situation de faiblesse, l'enfant peut réfréner ses velléités naturelles de compétition. L'agressivité peut céder la place à une culpabilité diffuse, qui trouve parfois son expression dans un amour surprotecteur du pair présentant un handicap.

Les frères et sœurs se perçoivent alors comme des « privilégiés de la normalité » et s'appliquent à rester disponibles et à tout pardonner à cet enfant victime du sort, comme s'ils lui avaient dérobé la santé, l'intelligence et le droit de s'accomplir. Ils s'auto-culpabilisent, peut-être en réaction à leur détresse face à une situation qu'ils ne maîtrisent pas.

« Un sentiment étrange de honte m'habitait.... Je vivais si mal le fait que mon frère en fût atteint que je perdis confiance en moi et finis par croire que tout le monde m'en voulait. Je me sentais inférieure, moins intelligente, tel un « canard boiteux ». À ma culpabilité s'ajoutait l'impression pénible d'être constamment agressée par autrui. Me vivant comme différente, je me suis recroquevillée pour me protéger. »

Cette culpabilité se mêle à la honte et souvent en découle. Celle-ci rend malaisées les relations sociales et peut amener, insidieusement, les frères et sœurs à s'isoler, à fuir le monde extérieur. Le cocon familial devient dès lors le lieu de refuge où ils se replient.

La fratrie craint en outre d'accroître la peine des parents si elle ne

leur reste pas solidaire dans leurs contraintes quotidiennes. Il en découle une fragilité identitaire.

La sœur de deux enfants présentant un handicap : Florence, l'aînée et Alexandre, le benjamin :

« Je me devais d'être irréprochable et de répondre à leurs attentes. Je tentais de faire de mon mieux, sachant que j'étais l'oxygène dont ils avaient besoin. J'étais là pour leur donner un second souffle et je n'avais pas le droit de les décevoir. Mes parents ne devaient plus être seuls à porter ce lourd fardeau : ils pourraient désormais compter sur moi. »

### Influence du handicap sur la fratrie

L'impact de la présence d'un enfant atteint d'un handicap sur la dynamique psychique familiale et sur l'adaptation de la fratrie varie cependant en fonction des caractéristiques suivantes : la taille de la famille, les attitudes parentales et le statut socio-économique.

L'ajustement par rapport au frère ou à la sœur qui présente un handicap est en général meilleur lorsque **la famille est plus grande**. Les responsabilités sont en effet réparties et tous les espoirs ne reposent pas sur un seul enfant. Un nombre plus important de frères et sœurs implique également une atmosphère de normalité plus importante.

D'autre part, la fratrie s'ajuste mieux quand les parents ont mieux accepté la situation de handicap de leur enfant.

Les familles plus sécurisées sur le plan financier ont davantage tendance à faire appel aux divers services d'aide existants alors que, lorsque les revenus sont faibles, les familles tendent à utiliser les ressources humaines qui sont disponibles au sein du réseau familial. Ce dernier cas de figure entraîne des responsabilités accrues pour la fratrie. Par contre, il n'y aurait pas d'incidence du statut socio-économique de la famille sur l'ajustement psychologique de la fratrie.

De plus, les caractéristiques personnelles de l'enfant présentant le handicap doivent bien évidemment être prises en considération (sexe, âge, gravité, type, visibilité du handicap, etc.).

Déjà, au sein d'un même type de handicap, on peut supposer que l'influence sera différente selon le degré et la gravité.

## **Problèmes spécifiques de la fratrie d'un enfant présentant un handicap**

Lorsque les parents font une différence trop importante entre l'enfant présentant un handicap et les autres, les problèmes spécifiques des frères et sœurs passent au second plan.

Sous le choc de l'annonce du diagnostic et polarisés par les soins de tous les instants que nécessite l'enfant avec un handicap, les parents, moins disponibles à entendre les signaux de détresse de leurs autres enfants, se sentent aussi, la plupart du temps, impuissants à les aider. La famille peut alors ignorer, voire dénier, l'existence des difficultés de la fratrie.

Dans une situation d'insécurité, où ils ne peuvent souvent compter que sur eux-mêmes, les frères et sœurs sont contraints de s'adapter à ce changement brutal. Ils apprennent, au prix de concessions et d'efforts psychologiquement coûteux, à vivre entre des parents indisponibles et une sœur ou un frère qui gouverne le quotidien. Ils voient l'équilibre familial déplacé en faveur de l'enfant en position de faiblesse auquel sont prodiguées des marques de tendresse dont ils sont partiellement privés. Ils se sentent délaissés, oubliés, abandonnés et souffrent d'un manque d'affection et de soins. Ils voient disparaître leur droit naturel à la protection et au maternage. D'où leur frustration.

La petite sœur de Jean-Marc, infirme :

« ...un Noël, chez ma grand-mère, je dois avoir cinq ou six ans et je dis clairement: « J'aurais bien voulu être handicapée, moi aussi. »<sup>5</sup>

Conscients de la dévalorisation de leur statut, leurs sentiments peuvent aller de la jalousie et des comportements hostiles à un dévouement qui n'est pas de leur âge, en passant par de la sollicitude. Ils en veulent secrètement à l'enfant présentant un handicap et parallèlement, se sentent coupables de lui en vouloir.



De manière générale et ce, quel que soit le type de handicap, l'impact de celui-ci au niveau de la fratrie peut se traduire par ces sentiments et ressentis : le surinvestissement, la culpabilité, la tristesse, la frustration et l'anxiété.

Troubles du sommeil, scolarité perturbée, inhibition, hyperactivité ou au contraire apathie, recherche obsessionnelle d'accaparement de l'attention parentale sont des symptômes fréquemment constatés chez les frères et sœurs d'un enfant handicapé.

Ils peuvent aussi avoir tendance à compenser les imperfections du frère ou de la sœur ayant un handicap en se sentant obligés de briller dans tout ce qu'ils entreprennent.

### Besoins spécifiques de la fratrie d'un enfant présentant un handicap

Les soucis spécifiques des frères et sœurs d'un enfant présentant un handicap entraînent des besoins spécifiques. Ils ont besoin d'être reconnus et respectés dans leur individualité, sans être comparés à l'autre enfant. Ils doivent développer une identité en dehors de leur famille et en particulier en dehors de leur fratrie.

« Bonheur de la rentrée scolaire qui me fait voir et aimer la lumière de l'automne ; un cartable et des cahiers neufs, c'est un univers d'odeurs qui se révèle. Je suis de l'autre côté, là où je peux ignorer la maladie et la souffrance manifeste au quotidien, dans mon quotidien. »<sup>6</sup>

Ils ont besoin de parler de leur vécu, d'exprimer et de partager leurs sentiments avec d'autres afin de mieux les comprendre et les accepter.

Ils ont également besoin de sentir qu'ils occupent toujours une place importante dans la famille et souhaitent vivre des moments privilégiés avec leurs parents.

Notons que la fratrie d'un enfant ayant un handicap peut faire preuve d'une grande maturité, d'un sens des responsabilités développé, d'une plus grande tolérance et d'altruisme. De la générosité et un sens de la solidarité sont des qualités qui peuvent également être observées chez ces enfants.

« Longtemps, j'ai crié ma solitude, mon désarroi et mon abandon. Mais, finalement, c'est à ma sœur et à mon frère que je dois ma force de caractère et cette envie de me battre envers et contre tout. Grâce à eux, j'ai réalisé combien la vie est prompte à basculer et comment elle oblige à puiser au plus profond de soi des ressources vitales qui transcendent les difficultés. Le handicap, en même temps qu'il m'a mise à l'épreuve, m'a amenée à faire mes preuves. Il m'a appris à distinguer l'essentiel du futile. »<sup>7</sup>

## Le Concept de Parentification

On parle de « processus de parentification » quand un enfant devient le remplaçant de ses ascendants, c'est-à-dire le parent de l'un de ses parents ou de sa fratrie.

La culpabilité des parents d'un enfant présentant un handicap est ressentie d'une façon ou d'une autre par les autres enfants. Ces derniers tentent de réparer une faute imaginaire en protégeant le frère ou la sœur ayant un handicap et en adoptant une attitude de sollicitude excessive. L'enfant est amené à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudrait son âge.

Les frères et sœurs sont en effet fréquemment sollicités pour soutenir l'enfant présentant un handicap, le stimuler, aider aux soins qui lui sont dispensés, l'accompagner en consultation, assurer sa garde pendant les absences parentales, effectuer des tâches domestiques, etc. Ce rôle de substitut parental, d'éducateur ou de thérapeute les prive de moments ludiques et de plaisir gratuitement partagés avec leurs pairs, ainsi que de leur droit naturel à être maternés. Ils ont le sentiment que l'enfance leur est volée.



La sœur d'un enfant présentant un handicap mental et de 13 ans son aîné :

« Peut-être est-ce cela une enfance volée, une enfance qui ne peut se vivre parce qu'il est impératif de grandir ? »<sup>8</sup>.

Ne se sentant ni « bons frères et sœurs », ni « bons protecteurs », ni « bons protégés », ils se donnent pourtant pour ambitieuse mission de sauver la famille et pour devoir d'assumer les conséquences d'une situation qu'ils n'ont pas créée.

Certains parents s'emparent ainsi de la disponibilité de leurs autres enfants, dans laquelle ils trouvent une source intarissable de consolation.

Si l'expérience est de courte durée, elle peut être bénéfique à l'apprentissage de la responsabilité de l'enfant. Elle peut cependant peser lourdement sur lui si elle perdure dans le temps ou lorsque les exigences imposées dépassent son degré de développement.

En devenant des « parents » eux-mêmes, les frères et sœurs aident leurs parents à accomplir le deuil de l'enfant parfait mais risquent de ne pas connaître pleinement les joies de l'enfance.

Le petit frère d'un infirme moteur cérébral :

« ... être chargé de représenter la famille à l'extérieur, d'en être l'ambassadeur. Pour cela, mes parents ne doutaient pas un seul instant que je puisse être le plus brillant, le premier partout, surtout en classe. »<sup>9</sup>

« Je leur donnais ce que jamais tu ne pourrais donner : une reconnaissance et un miroir gratifiant. »<sup>10</sup>.

## **Le point de vue de l'enfant présentant un handicap**

Le point de vue de l'enfant présentant un handicap concernant ses frères et sœurs est rarement abordé parce que, d'une part, c'est un sujet délicat, difficile et douloureux<sup>11</sup> et d'autre part, en raison de sa difficulté de faire part de son ressenti. S'il n'y parvient pas, ce peut être par peur de blesser son entourage familial, par pudeur et/ou en raison de ses difficultés d'expression.

Des professionnels ont quand même pu envisager trois thématiques qui regroupent les ressentis des enfants présentant un handicap par rapport à leur fratrie : la culpabilité, la honte et l'envie en rapport avec la jalousie.

L'enfant peut ressentir de la **culpabilité** lorsqu'il vit son handicap comme une sanction, une punition. Il interprète alors ce qu'il vit en fonction de cette compréhension erronée.

Alors que ses frères et sœurs peuvent se sentir coupables d'être en bonne santé, l'enfant présentant un handicap peut, lui, se sentir « coupable dans le regard de ses parents, qui, via son handicap, l'auraient ainsi désigné comme le membre du groupe le plus fautif de ceci ou de cela »<sup>12</sup>. Cette position présente l'avantage de lui redonner un rôle actif dans ce qui lui arrive même si elle comporte une dimension dépressive indéniable.



Yannis, 12 ans, atteint d'une maladie neuro-musculaire exprime cette culpabilité. Il répète souvent à sa petite sœur lorsqu'elle se sent délaissée : « Tu sais, quand je saurai marcher, maman s'occupera plus de toi. »<sup>13</sup>.

La honte que peuvent ressentir les enfants présentant un handicap est le résultat d'une perte d'estime d'eux-mêmes. Le handicap, qu'il soit moteur, sensoriel ou psychique, s'accompagne souvent d'une image de soi incomplète ou imparfaite. Cette image s'est construite en comparaison avec les autres, c'est-à-dire, d'abord avec les frères et sœurs « normaux ». Le sentiment de honte n'est pas systématique ou alors il n'est pas exprimé, comme on peut le constater au travers de cet autre témoignage : « Je n'aurai pas à m'efforcer de chasser ma sœur du territoire maternel, j'y étais trop sensiblement amarré. Ma mère avait choisi de me soigner, de m'éduquer, espérant que tôt ou tard elle trouverait le temps de se pencher sur Sylvie ». <sup>14</sup>

Ces enfants peuvent également éprouver de la jalousie et de l'envie.

Ils sont jaloux de l'amour que les parents portent à leurs frères et sœurs et se croient moins aimés.

Ils sont envieux quand ils pensent que leur fratrie est favorisée, qu'elle possède de bonnes choses : la santé, des sens qui fonctionnent bien... Cette interprétation génère une frustration chez les enfants présentant un handicap.

## Quelles « solutions » pour les frères et les sœurs ?

Pour favoriser une bonne évolution de la dynamique familiale, il existe, depuis une trentaine d'années aux États-Unis et depuis une dizaine d'années en France et en Belgique, des groupes de parole pour la fratrie des enfants présentant un handicap (surtout mental). L'objectif de ces rencontres est de permettre au frère ou à la sœur de pouvoir exprimer, en toute confiance, ses craintes, ses difficultés, sans que cela n'affecte son interlocuteur (dans leur famille, ces enfants contiennent souvent leurs inquiétudes pour ne pas blesser ou peiner leurs parents<sup>15</sup>).

Au sein de ces groupes, les participants ont la possibilité de partager leurs expériences, de tenter de résoudre et de mieux gérer leurs problèmes ou, tout simplement, de prendre conscience qu'ils ne sont pas les seuls à vivre une telle situation.

Le partage des connaissances des frères et sœurs sur le handicap et de leurs compétences peut également leur permettre de se sentir reconnus, valorisés.

De manière générale, il est important pour les frères et sœurs d'accepter les limites des personnes handicapées et d'apprendre à vivre à leurs côtés, en restant à leur place.

Les stratégies des chercheurs qui ont constitué ces groupes ne sont pas pareilles aux États-Unis et en France ou en Belgique. Aux États-Unis, le but de ces groupes est d'aider les frères et sœurs à trouver puis à utiliser des stratégies pour mieux vivre avec son frère ou sa sœur présentant un handicap ; l'idée belge et française est plutôt d'augmenter, par l'échange, la capacité de penser et de communiquer sur la pathologie et ses conséquences, sur ce qui se passe et sur le ressenti.

Ces rencontres sont guidées par un professionnel, mais il ne s'agit nullement d'une thérapie de groupe.

Certains chercheurs ont observé des effets bénéfiques suite à la participation à ces groupes : l'acquisition de connaissances, le développement des capacités d'adaptation et la baisse des troubles de comportement, la diminution de l'anxiété, l'atténuation du sentiment de solitude, de culpabilité.

D'autres, au contraire, constatent un effet négatif des groupes sur certains enfants qui peuvent être fragilisés face à des difficultés que d'autres expriment et qu'ils ne peuvent gérer<sup>16</sup>.

À Paris, il existe également l'ASFHA, Association des Sœurs et Frères des personnes Handicapées<sup>17</sup>. Au sein de celle-ci, les frères et sœurs de personnes handicapées peuvent parler ensemble de cette expérience qui donne une dimension particulière à leur vie, de leur frère ou sœur handicapé(e) ou, tout simplement, se transmettre des informations.

## La fratrie à l'âge adulte

Une majorité de frères et sœurs d'un enfant présentant un handicap s'engagent dans des professions d'assistance, d'éducation ou de soin. Leur malaise, leur difficulté d'être, leur besoin d'aide les amènent à se porter au secours des autres.

« Il m'a fallu beaucoup de temps, beaucoup de pleurs avant de pouvoir être sereine auprès de vous et de toi. ....J'ai choisi de devenir psychologue. Une vocation réparatrice ! »<sup>18</sup>.

Certains d'entre eux cherchent au contraire à s'éloigner de tout ce qui leur rappelle le handicap, à s'en libérer pour « vivre leur vie ».

« Lorsque je vous rends visite, il m'arrive souvent de repartir le cœur gros.... Je me sens souvent coupable de m'en aller, de m'éloigner

mais je pars quand même retrouver l'homme que j'aime, celui qui a su apprivoiser l'oiseau blessé et lui redonner confiance en demain. »<sup>19</sup>.

Parfois, les frères et sœurs sont confrontés à un autre défi. Lorsque le handicap entrave fortement l'autonomie du frère ou de la sœur présentant un handicap, ils peuvent hériter, après la mort de leurs parents, de la responsabilité directe ou indirecte de leur pair. Comment concilier celle-ci avec des projets personnels ?

« Aujourd'hui, je m'inquiète pour ton avenir et le mien.... Comment va-t-on faire tous les deux le jour où nos parents ne pourront plus s'occuper de toi ?

Hier encore, je promettais de ne jamais te laisser. Mais demain ? Comment ta vie et la mienne seront-elles conciliables ? Toutes ces questions me bouleversent, tant elles culpabilisent. Si nous restons ensemble, je risque d'y laisser ma vie. Si tu pars vivre loin de moi, je devrai vivre pleine de culpabilité : celle de m'être débarrassée de toi et celle d'avoir déçu ceux qui m'ont donné tant d'amour et d'attention. Alors que faire ? Je ne sais pas ! ».

L'avenir, donc, semble s'inscrire dans la recherche sans cesse douloureuse d'un « ni trop près ni trop loin », entre se séparer et s'étouffer, entre vivre pour soi et vivre pour l'autre. »<sup>20</sup>.

Parfois, certaines craintes par rapport à l'avenir apparaissent également chez les frères et sœurs de personnes sourdes. Nestor, 14 ans, frère de Vanessa, une jeune sourde de 17 ans en témoigne : « Ce qui me préoccupe c'est qu'ils (*Vanessa et son fiancé*) soient sourds et que quelqu'un entre pour les voler, qu'ils n'aient personne pour s'occuper d'eux... Aujourd'hui c'est bien parce que ma mère et mon père sont vivants, mais après, je ne sais pas ce qui va se passer. Enfin, ils pourraient vivre chez moi... Au fond de la maison je leur fais une pièce ou une maison et qu'ils vivent là-bas. Je ne sais pas, ça me fait peur qu'ils restent seuls et abandonnés »<sup>21</sup>.

## Fratrie et surdit 

Il existe peu d' crits dans la litt rature psychologique qui abordent sp cifiquement la question de la fratrie dans le cas de la surdit <sup>22</sup>.

Les ph nom nes d crits   propos de la fratrie et du handicap en g n ral s'observent  galement dans les cas de surdit  mais pr sentent n anmoins certaines caract ristiques propres.

Chaque famille est diff rente (valeurs, mani re d' duquer, histoire, etc.) ; sa mani re de r agir   la surdit  pourra donc  tre tr s variable. Des psychologues ont quand m me constat  un point commun entre elles: si l'on aborde sp cifiquement la question des fr res et s eurs entendants, les parents vont parler tr s rapidement de l'enfant sourd, de sa surdit . Cette r alit , les fr res et s eurs la vivent quotidiennement : les parents  voquent constamment la question de la surdit .

Lorsque l'enfant sourd fait son apparition, la modification de l' quilibre familial est amplifi e.

La r organisation qui s'ensuivra sera fonction de la particularit  de la surdit , des besoins sp cifiques qui en d coulent : adaptation aux modes de communication, aux diff rentes formes de langage (parl /  crit/sign ...) et aux communications verbales et non-verbales.

Dans un premier temps, les parents  prouvent des difficult s   se projeter dans l'avenir en raison du stress li    la m connaissance de la surdit  et des d cisions   prendre pour accompagner l' volution de l'enfant : faut-il apprendre la langue des signes, opter pour l'implant cochl aire...?



En fonction de ces spécificités, plusieurs cas de figure peuvent être observés. Ci-dessous, quelques-uns parmi d'autres :

1. La maman s'investit plus particulièrement dans l'accompagnement de l'enfant sourd et l'apprentissage des moyens de communication. Elle devient donc son interlocuteur privilégié. Le papa, quant à lui, prend en charge les autres enfants. Cette situation peut être à l'origine de clivages, de sentiments d'injustice.
2. Le papa n'a pas progressé dans l'apprentissage de la langue des signes et ne parvient pas à bien communiquer avec son enfant sourd. Un sentiment de culpabilité et/ou un désinvestissement relationnel par rapport aux frères et sœurs peuvent en découler.
3. Les grands-parents jouent également souvent un rôle dans l'organisation de la famille. Ils gardent souvent les frères et sœurs lors de bilans chez l'ORL, pour des réglages prothétiques ou s'occupent de l'enfant sourd pendant que les parents se consacrent uniquement aux enfants entendants afin de bénéficier d'un moment privilégié avec eux. Pour des raisons pratiques, les frères et sœurs peuvent être séparés.
4. Il peut arriver que la famille se replie sur elle-même dans une logique de « Soyons différents mais forts tous ensemble ». Mais certains ont du mal à modifier leurs habitudes d'entendants et à accepter « la famille avec sourd(s) ».

Les besoins spécifiques de l'enfant déficient auditif demandent énormément de temps et d'énergie. La vie familiale peut dès lors se restreindre à ceux-ci : après les visites chez l'audioprothésiste, l'orthophoniste et ensuite les cours de langue des signes, les parents sont moins disponibles pour les autres enfants pour organiser des activités familiales classiques.



Cette situation, si elle est temporaire, ne pose pas de problème. Dans le cas contraire, les frères et sœurs peuvent avoir l'impression de ne pas être suffisamment importants aux yeux de leurs parents.

Parfois, parce qu'ils ne peuvent faire face au flux d'émotions que provoque le diagnostic de surdité, certains parents se lancent dans une recherche effrénée d'informations, de moyens techniques toujours plus efficaces... Ils agissent pour éviter de penser, de laisser la place aux doutes. Lutter ainsi contre les émotions liées à la surdité peut les amener à ne plus être capables d'être assez présents émotionnellement auprès des autres enfants.

Si les frères et sœurs peuvent éprouver de la jalousie en raison de la place « spéciale », « privilégiée » attribuée à l'enfant sourd au sein du cocon familial, ils peuvent également se sentir parfois valorisés lors de rencontres avec d'autres sourds. Cette situation leur est familière, ils l'apprécient mais ils ont aussi besoin d'avoir leurs activités propres et de pouvoir refuser, de temps à autre, « l'envahissement de la surdité ». Cela ne signifie en aucun cas qu'ils rejettent les sourds.

Si, dans un deuxième temps, la situation a évolué et l'enfant sourd a retrouvé une place plus normale au sein de la fratrie, le choix de l'implant cochléaire peut amener les parents à se centrer à nouveau sur lui. L'implant cochléaire peut changer la situation : le frère sourd ne l'est plus de la même façon, la communication est modifiée, les représentations, les rôles peuvent être à revoir...

Il existe également un phénomène tout à fait spécifique à la surdité, qui n'a pas d'équivalent dans le cas des autres handicaps : la dimension culturelle. Celle-ci est liée à un certain rapport au monde, à l'appréhension visuelle du monde ou à l'appartenance à la communauté des Sourds.

Elle intervient généralement au moment de l'adolescence (dans les cas les plus fréquents d'enfants sourds de familles entendant).

L'identité du Sourd se construit à partir du sentiment d'être différent (et fier de l'être) dont il est devenu conscient dans les rapports avec les entendants et la mise à distance de ces derniers. Bien entendu, cette différence a d'abord été identifiée dans les relations familiales « qui exposent les Sourds à un difficile dialogue avec les entendants qui les entourent »<sup>23</sup>.

La communication avec la fratrie est considérée comme bonne à partir du moment où un effort minimal est fait par les uns et les autres et qu'il est possible de se dire des choses. Malheureusement, cette communication ne débouche que rarement sur une véritable conversation. Rares sont les frères et sœurs qui se sont investis

dans l'apprentissage réel de la langue des signes, qui ont côtoyé la communauté des Sourds ou qui ont travaillé dans les associations de Sourds. C'est donc en découvrant ses frères et sœurs que le sourd prend conscience de sa différence à partir de laquelle il construira ensuite, peut-être, son identité de Sourd.

### « Parentification » et déficience auditive<sup>24</sup>

Dans le cas de la surdité, c'est surtout au travers du langage que peut se manifester le phénomène de « parentification », lorsque le frère ou la sœur est amené à jouer le rôle de traducteur.

L'importance de la « parentification » de la fratrie est donc liée à son degré d'investissement dans la langue des signes ou dans le langage parlé complété (LPC)<sup>25</sup> et donc aux choix éducatifs des parents.

De manière générale, la spécificité des frères et sœurs d'enfants sourds est liée à leur rapport au langage. Il va jouer un rôle dans leur identification fraternelle ; certains vont s'opposer catégoriquement à l'apprentissage du moyen de communication privilégié par la famille, souvent par peur de « contagion ». D'autres, au contraire, vont adhérer entièrement à la langue de leur frère ou sœur déficient auditif et se l'approprier.

La langue joue aussi un rôle fondamental dans la visibilité de la déficience auditive au sein de la famille : le handicap est invisible mais la langue des signes ou le LPC entraîne une visibilité de la surdité au sein de la famille.

Comme pour les autres handicaps, l'influence de la déficience auditive sur les frères et sœurs comporte également des aspects positifs : l'apprentissage de la langue des signes, les rencontres avec d'autres personnes sourdes, la découverte de cette communauté et de la culture sourde. La fratrie entendante pourra acquérir de la maturité et développer une plus grande tolérance vis-à-vis de la différence.

## Relation entre enfants et rang dans la fratrie

Certains parents pourront avoir tendance à intervenir plus rapidement lors de disputes entre frères et sœurs si l'un d'entre eux est sourd. Ce comportement est à éviter parce qu'il empêche les enfants de négocier l'objet de la dispute et d'arriver à un compromis entre eux.

L'agressivité, liée à la rivalité entre frères et sœurs, est tout à fait normale mais son expression verbale devient parfois difficile à supporter. Si un enfant dit à son frère sourd qui est en train de l'ennuyer: «t'es bête!», «t'es sourd ou quoi?», ou «tu ne comprends vraiment rien!», les éléments de réalité présents dans le discours donnent une dimension dramatique à l'événement.

Les parents risquent alors de se montrer « surprotecteurs » ou trop tolérants vis-à-vis de l'enfant sourd. Si cette situation peut parfois l'arranger, elle peut également l'isoler au sein de la fratrie et le rendre jaloux, envieux, parce qu'à ses yeux, ses parents considèrent que ses frères et sœurs sont davantage capables de se débrouiller seuls.

Ezéquier, 13 ans, frère de Nicolas, sourd profond, 11 ans :

« Nicolas est un capricieux. Il passe son temps à crier et pleurer pour obtenir ce qu'il veut. Il fait son malheureux. Il est tout le temps en train de me déranger. Quand il s'ennuie, il vient et il me provoque. Il se moque de moi, me traite « d'idiot », de « gros », « tu dis des âneries ». Il adore se moquer de tout le monde. Il cherche toujours les défauts des autres pour pouvoir se moquer. Dans la rue, il montre toujours les autres quand il voit quelqu'un qui est gros, ou qui a n'importe quel défaut physique.

Si moi je le traite de « sourd », il s'énerve et il crie. Maman me punit mais à lui elle ne dit rien pour qu'il ne devienne pas fou. En plus, il se mêle de tout. Je ne peux pas amener des amis à la maison parce qu'il se met toujours au milieu. »<sup>26</sup>

Différents cas de figure sont possibles en fonction du rang de naissance :

### Lorsque l'enfant sourd est l'aîné

L'enfant entendant arrive dans une famille déjà structurée autour de la surdité. Dès le départ, il s'habitue au rythme de vie de la famille, à la présence de professionnels, à la langue des signes (si c'est la communication privilégiée).

Par contre, certaines étapes de son développement seront plus délicates.

Lorsqu'il commencera à mieux parler que son aîné sourd, ses parents s'émerveilleront probablement de ses premiers mots articulés spontanément, alors que l'enfant sourd doit fournir tellement d'efforts pour obtenir les mêmes résultats. Comment vivra-t-il cette différence ? Ne va-t-il pas la ressentir comme une injustice et dès lors éprouver de la culpabilité ?

### Lorsque l'enfant sourd est un cadet

Les enfants présents peuvent vivre des moments difficiles : les perturbations de la vie familiale lors de la découverte de la surdité et les premières démarches qui y sont associées. Ils peuvent partager - ou pas - la souffrance et le stress de leurs parents en fonction de leur âge et/ou de leur niveau de maturité.

Ils perçoivent en tout cas le chagrin de leurs parents et ne veulent pas leur provoquer davantage de soucis par des questions ou des réactions inappropriées. Ils peuvent perdre quelque peu leurs points de repère parce qu'ils sentent que leurs parents sont désespérés. Dans l'urgence des démarches liées au diagnostic et aux recherches d'informations, les frères et sœurs restent parfois sans explication. L'imagination commence alors à travailler et les questions fusent : «Vais-je avoir des enfants sourds comme mon frère, comme ma sœur?» ; « Vais-je un jour me réveiller sourd comme mon frère ? ».

## Lorsqu'un des jumeaux est sourd et l'autre entendant

La situation peut être très difficile parce que les comparaisons sont inévitables.

Le jumeau entendant devient, sans le chercher, «l'aîné» de son jumeau sourd. Il ressent alors de la culpabilité d'être bien portant tandis que son jumeau a un problème.

L'organisation de vie du premier est liée aux séances de logopédie, aux visites chez l'ORL, etc. Le second voit, quant à lui, son jumeau progresser sans ces pressions dues aux prises en charge et à l'anxiété des parents. Le jumeau entendant peut avoir l'impression, plus encore que dans une fratrie « normale », d'avoir une « dette à payer » pour racheter le fait qu'il est en bonne santé.



## La fratrie mixte (sourd/entendant) de parents sourds

La place et le rôle de l'enfant entendant se déclinent tout à fait différemment dans ce cadre familial. Les enfants entendants y connaissent un parcours singulier, tant comme enfants de parents sourds que comme frères ou sœurs d'un enfant sourds. La parentification y est fréquente.

### Pistes à envisager

Pour que les relations entre les frères et sœurs s'harmonisent, il est essentiel de dialoguer avec chacun des enfants de son vécu propre afin que celui-ci ne subissent pas la centration de la famille sur la surdité.

Il est important de reconnaître les ressemblances et les différences, d'en parler, de donner une place à chacun et d'exprimer les sentiments éprouvés les uns par rapport aux autres. On ne protège personne en se taisant. Au contraire, on laisse la place à l'imaginaire et aux peurs.

Si l'on ne se parle pas, si chacun reste trop occupé à faire face à ses propres émotions, le risque est grand de ne pas entendre celles de l'autre.

Chaque enfant doit pouvoir suivre son chemin avec assez d'autonomie pour réaliser son potentiel tout en étant parfaitement intégré dans la famille, cette famille particulière qui s'est enrichie ou appauvrie en fonction de la manière dont elle a pu intégrer et composer avec la surdité de l'un des siens.

Chaque enfant est différent, les divers moyens de communication peuvent modifier les comportements des parents par rapport aux règles de fonctionnement de la famille mais ces derniers doivent être attentifs à ce que chaque enfant ne ressente pas d'inégalité par rapport à ce qui est permis ou interdit (ex : la sortie de table autorisée pour l'enfant sourd qui « décroche » de la conversation).

Il est aussi important d'introduire beaucoup de souplesse dans le partage des rôles :

- aider l'enfant sourd à être compétent dans différents domaines pour le valoriser ;
- aider l'enfant entendant à se sentir libéré de la surdit ,   avoir la possibilit  et non l'obligation de s'en occuper,   pouvoir vivre sa vie sans  tre un surhomme ;
- oser vivre pour soi, parler de ses d sirs propres ;
- savoir que l'on peut se sentir jaloux, le dire avant que cette jalousie ne devienne agressivit , voire violence (surtout quand les enfants sont encore petits et qu'ils ne peuvent pas prendre de recul par rapport   leur v cu).  tre jaloux ne veut pas dire ne pas aimer ! C'est souvent un sentiment qui permet de rester en lien et, quand elle est d pass e, la jalousie se transforme en  nergie constructive. Les fr res et s urs peuvent alors devenir des adultes disposant d'une plus grande sensibilit    la relation humaine ;
- quand l'enfant sourd est l'a n , les parents doivent particuli rement faire attention   r  quilibrer les sentiments de comp tences respectives des enfants, la comparaison sur le seul plan du langage peut  tre douloureuse pour tous. Sans doute faut-il s'attacher   reconnaître un autre domaine o  l'on peut  tre fier de l'enfant sourd ;
- de mani re g n rale, il convient d'aider chacun   mieux se conna tre et s'accepter avec ses possibilit s et ses limites. Un membre de la famille ou un professionnel devrait parler   la fratrie, r pondre aux questions, mettre des mots sur ce qui est en train de se passer.

# Témoignages

## Témoignage d'Hélène

« J'avais un peu plus de 9 ans quand le résultat des tests de Pierre est tombé : surdit . Un mot quasi inconnu ouvrant les portes d'un monde qui l'est bien plus encore. D separ e. Je crois que c'est le mot qui qualifia le mieux notre famille durant les deux semaines qui suivirent cette annonce,   nos yeux fatidique.

Et puis petit   petit, le mur   franchir para t moins haut. On l ve les yeux et l'on aper oit m me du ciel bleu entre les nuages orageux. Viennent alors les semaines de recherche,   la peur succ de l'incertitude certes, mais la curiosit . C'est des heures sur Internet, pour chercher les plus  l mentaires informations, pour savoir quoi faire, ou aller, des rencontres avec des associations, des familles, des sourds et surtout la d couverte d'une danse magique et silencieuse.

Toute la famille s'est investie dans l'apprentissage de la langue des signes, dans la prise en charge de cet enfant pas tout   fait comme les autres. C' tait la premi re chose qu'on m'a demand e quand on a appris   l' cole, si je n' tais pas triste. Et non, je n' tais pas triste, j' tais m me fi re. Ma relation avec Pierre  tait tout simplement celle d'une grande s ur avec son petit fr re pas tellement diff rent finalement. Des jeux, des rires, des vacances avec des amis, des rencontres avec des sourds... Pierre a grandi.

Implant , il est dans la m me  cole que ses s urs et il va au CREE<sup>27</sup> une fois par mois o  il retrouve ses amis sourds. Bien s r, mes parents s'occupent  norm ment de lui et il occupe bien sa place de cadet roi, mais nous avons trouv  notre  quilibre. Cela a  t  moins  vident pour Gwena lle, deuxi me, qui s'est retrouv e coinc e entre une grande s ur et un petit fr re qui prenait beaucoup de place, mais la famille a fini par huiler le rouage bloqu  et relancer la machine plus productive que jamais.

Je l'ai d j  dit, je ne le dirai jamais assez, dans le contexte qui est le mien, Pierre fut ma plus grande chance... »

## Témoignage de Kevin

« Je suis l'aîné d'une fratrie de 5 garçons. Il y a 10 ans, maman nous annonce l'arrivée d'un quatrième enfant dans la famille. Mes frères et moi étions très contents et impatients de voir le futur bébé.

Un jour que nous étions partis en ville, nous avons vu un groupe de sourds dans le métro. Ils signaient et émettaient des sons incompréhensibles. Je me suis moqué d'eux, ce qui a provoqué la colère de ma mère qui m'a dit : « Tu es stupide de te moquer de ces personnes parce que c'est leur moyen de communiquer et il n'y a rien de comique à cela. De plus, tu ne sais jamais ce que la vie peut te réserver, ne l'oublie jamais ». À l'époque, j'avais 15 ans... Quelques mois après, Dennis a montré le bout de son nez.

J'étais élève interne à Namur et ma mère m'a fait appeler pour m'annoncer la bonne nouvelle. J'étais très fier d'avoir un petit frère. J'attendais le vendredi soir avec impatience pour pouvoir le prendre dans les bras, jouer avec lui et le câliner.

Alors que Dennis venait de fêter sa première année, ma mère nous a annoncé que les puéricultrices de la crèche avaient remarqué que Dennis ne répondait pas lorsqu'elles l'appelaient. Elles avaient conseillé à mes parents de consulter un ORL. Ce week-end-là, nous avons « testé » Dennis en faisant du bruit derrière lui. Parfois il se retournait et parfois il ne réagissait pas.

L'ORL lui-même ne pouvait pas donner de diagnostic précis. Il a donc suggéré à mes parents d'emmener Dennis à l'hôpital pour faire un examen approfondi : le potentiel évoqué auditif<sup>F28</sup>. Lorsque mes parents sont rentrés avec Dennis, ils m'ont téléphoné à l'internat pour m'annoncer que Dennis était sourd profond. Je me suis senti très mal d'autant plus que j'étais loin de ma famille. J'ai été soutenu et aidé par mes amis et mes éducateurs.

Lorsque je suis rentré le vendredi soir, maman m'a expliqué que nous allions devoir apprendre la langue des signes pour pouvoir communiquer avec Dennis. Et là, j'ai repensé à ce fameux épisode du métro, le groupe de sourds dont je m'étais moqué, la réaction de ma mère et ses remontrances. Je me suis révolté et j'ai déclaré que jamais je n'apprendrais cette langue.

Petit à petit, je me suis éloigné de mon petit frère car je ne savais pas comment communiquer avec lui maintenant qu'il était sourd. De toute manière, il ne m'entendait pas alors à quoi bon ?

Mais c'était sans compter la persévérance de Dennis qui lui ne tarissait pas de subterfuges et de mimiques pour attirer mon attention. Il devenait difficile de l'ignorer car ses grands yeux bleus recherchaient mon contact tout le temps. Avait-il compris que je m'éloignais de lui ? Je le pense. C'est lui qui m'a apprivoisé. Il commençait à signer et je ne comprenais pas. Maman m'a aidé à déchiffrer les gestes de ces deux petites mains toujours en activité. Alors moi aussi je me suis mis à signer. J'ai demandé à maman de m'apprendre quelques signes et j'ai pu ainsi me rapprocher à nouveau de mon petit frère.

Dennis a ensuite été implanté alors qu'il venait d'avoir deux ans. Il a appris à parler. Quel changement !

C'est alors que j'ai dû faire face au regard des « autres ». Les gens se retournaient sur notre passage, intrigués par ce petit boîtier que Dennis portait sur le dos. Cela me mettait très en colère et j'avais envie de les prendre à parti. Maman m'a alors fait comprendre qu'il fallait les aborder gentiment afin de leur expliquer ce qu'était cet appareil « bizarre » qui collait à l'arrière du crâne de Dennis. Dennis lui-même s'est pris au jeu et n'hésitait pas à aller vers les gens curieux pour leur dire : « je suis sourd mais avec cet appareil, j'entends. Voilà le micro, le boîtier, l'antenne ».

Aujourd'hui, je m'occupe beaucoup de Dennis. Il est inscrit dans un club de foot et c'est moi qui l'accompagne aux entraînements, aux matchs. C'est moi aussi qui explique aux autres (joueurs, entraîneurs) comment faire pour communiquer avec Dennis. Et pour les devoirs à l'école, Dennis et moi avons pris un accord : lorsqu'il a des devoirs de mathématiques, c'est à moi qu'il fait appel et nous travaillons ensemble. Pour le français, c'est maman.

Aujourd'hui, je ne signe plus beaucoup avec Dennis car nous avons tous les deux pris des habitudes de communication. Par exemple, lorsqu'il ne porte pas son implant, je sais que je peux lui parler car il lit sur mes lèvres. Par contre, avec maman, il signe car elle apprend la langue des signes depuis 3 ans.

C'est la peur au ventre que j'ai appris la surdité de mon petit frère mais j'avoue aujourd'hui que c'est une belle expérience de vie. Notre relation grandit encore et ne fera que s'enrichir au fil du temps. Je serai toujours là pour lui. Est-il nécessaire d'ajouter qu'aujourd'hui c'est moi qui ne supporte plus la moquerie des entendants lorsque des sourds signent ?! »

## Références :

- <sup>1</sup> Auteur du livre « Pourquoi les aînés veulent diriger le monde et les benjamins le changer », Ed. Marabout.
- <sup>2</sup> « Frères et sœurs de personnes handicapées », Charles Gardou et collaborateurs, Eres 1997, p.151
- <sup>3</sup> Charles Gardou op. cit. p.153 – suite du témoignage de la sœur de Bruno
- <sup>4</sup> Charles Gardou op. cit. p.154 – suite du témoignage de la sœur de Bruno
- <sup>5</sup> Ibid. pp.59-60
- <sup>6</sup> Ibid. p.60 – suite du témoignage de la petite sœur de Jean-Marc
- <sup>7</sup> Ibid. p.98 – suite du témoignage de la sœur de Florence et Alexandre
- <sup>8</sup> Ibid. p.107
- <sup>9</sup> Ibid. p.172
- <sup>10</sup> Ibid. p.107 – suite du témoignage de la sœur d'un enfant présentant un handicap mental de 13 ans son aîné.
- <sup>11</sup> Nous avons consulté un article de Bernard Golse abordant cette problématique : le point de vue de l'enfant handicapé Eux, moi, nous : l'enfant handicapé face à sa fratrie. Article disponible sur le site de Cairn info : [www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=ERES\\_BERT\\_2008\\_01\\_0109](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ERES_BERT_2008_01_0109)
- <sup>12</sup> Bernard Golse, op. cit. p. 111
- <sup>13</sup> Repris dans Bernard Golse, op. cit. p.112
- <sup>14</sup> Jean-Marc Bardeau, La fratrie à l'épreuve du handicap, Eres 2008 p.75
- <sup>15</sup> Voir R. Scelles, E.Bouteyre, C. Dayan et I. Picon « groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets ». Dans « Revue francophone de la déficience intellectuelle », vol. 18, p. 34
- <sup>16</sup> Ibid. p. 36
- <sup>17</sup> Située 4, Rue Léon Delagrangre, 75015 Paris – France.
- <sup>18</sup> Charles Gardou op. cit. p. 113– suite du témoignage de la sœur d'un enfant présentant un handicap mental de 13 ans son aîné.
- <sup>19</sup> Charles Gardou op. cit. p.114– suite du témoignage de la sœur d'un enfant présentant un handicap mental et de 13 ans son aîné.

<sup>20</sup> Charles Gardou op. cit. p. 116 – suite du témoignage de la sœur d'un enfant présentant un handicap mental et de 13 ans son aîné.

<sup>21</sup> Les frères et sœurs de personnes handicapées – une question en suspens Blanca Núñez - Luis Rodríguez Association AMAR document électronique : [www.feaps.org/familias/documentos/amar\\_frances.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/amar_frances.pdf) consulté en novembre 2011

<sup>22</sup> C'est Madame Nadine Clerebaut, psychologue et logopède, co-auteur, entre autres du classique « L'enfant sourd, communication et langage », De Boeck, 1996, qui nous a communiqué un texte rédigé à l'occasion de différentes communications qu'elle a présentées sur cette question.

<sup>23</sup> Charles Gaucher, *Ma culture, c'est les mains, la quête identitaire des Sourds au Québec*, PUL 2009. Nous conseillons vivement la lecture de cet ouvrage aux personnes qui veulent en savoir plus sur la culture sourde.

<sup>24</sup> Pour ce chapitre, nous avons trouvé des informations dans un mémoire à propos de cette thématique : « Le vécu des fratries de personnes ayant une déficience auditive, analyse descriptive » Valérie Fransens sous la supervision de M-C Haelewyck et Monique Deprez, 2006-2007, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Université de Mons-Hainaut.

<sup>25</sup> Le LPC ou « Langage Parlé Codé » est un code qui favorise la lecture labiale.

<sup>26</sup> Les frères et sœurs de personnes handicapées – une question en suspens Blanca Núñez - Luis Rodríguez Association AMAR document électronique : [www.feaps.org/familias/documentos/amar\\_frances.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/amar_frances.pdf) consulté en novembre 2011.

<sup>27</sup> Collectif Recherche Et Expression, un service de jeunesse spécialisé pour les personnes sourdes et malentendantes: [www.creeasbl.be](http://www.creeasbl.be)

<sup>28</sup> Ce test consiste à enregistrer l'activité électrique des voies nerveuses de l'audition, situées dans le cortex, en plaçant des électrodes sur les oreilles et le cuir chevelu du bébé afin de vérifier le fonctionnement de la cochlée, du nerf auditif et du tronc cérébral chaque fois qu'un son est émis.

Les liens fraternels sont différents d'une famille à l'autre. Chacun est à même de relater des moments forts, positifs ou négatifs, vécus au sein de sa fratrie.

Les frères et sœurs d'un enfant sourd vivent une expérience particulière. L'épreuve du handicap influe fortement sur leurs rapports et conditionne la construction de leur identité.

Si leur chemin est souvent plus sinueux que dans les fratries ordinaires, il peut conduire à une plus grande tolérance envers autrui.

La lecture de cette brochure vous permettra de découvrir certaines particularités de leur parcours et de vous familiariser davantage avec leur vécu.

D'autre part, l'assistante sociale/psychologue de l'APEDAF est disponible pour les personnes directement concernées, si elles désirent aborder cette problématique ou rencontrer d'autres frères et sœurs de personnes sourdes.

### **Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones**

Rue Van Eyck, 11A bte 5 - 1050 Bruxelles

Tel : 02/644 66 77 - Fax : 02/640 20 44

E-mail : [info@apedaf.be](mailto:info@apedaf.be)

Site : [www.apedaf.be](http://www.apedaf.be)



Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

© APEDAF D/2011/4000/7

Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles

