

LES SENS DU CHOIX D'UNE PROFESSION MÉDICO-SOCIALE POUR LES FRÈRES ET SOEURS DE PERSONNE PORTEUSE D'UN HANDICAP

Régine Scelles

Cet article s'appuie sur des entretiens de recherche et des écrits recueillis auprès d'adultes ayant un frère ou une soeur handicapé. L'auteur y analyse les motivations complexes du choix professionnel de ces derniers. Il montre que le plus souvent, ce choix s'inscrit dans une stratégie défensive plus ou moins efficace visant à les aider à gérer avec le moins de souffrance possible leurs liens avec leur pair déficient et leur famille d'origine. Entre autres, exercer une profession médico-sociale peut être: un moyen d'alléger leur culpabilité d'être né sans handicap; une façon de prendre une certaine distance par rapport à la personne déficiente; une façon de s'identifier aux professionnels connus dans l'enfance, admirés, craints, jalouxés ou à leurs parents, pour faire parfois mieux qu'eux; une façon de poursuivre une relation gratifiante connue dans l'enfance; une façon déplacée de soigner leur pair déficient.

Issu d'une thèse effectuée sur le thème de la fratrie de l'enfant handicapé¹, cet article analyse l'impact du «handicap» d'un enfant sur la façon dont ses frères et soeurs conçoivent et mettent en oeuvre leurs choix professionnels.

À partir de cas particuliers, celui d'un écrivain², soeur d'une personne schizophrène, et les autres de personnes rencontrées dans notre recherche, nous montrons que le plus souvent, le choix professionnel des frères et soeurs de personnes handicapées ne peut être dissocié du fait que l'un de leur pair est atteint d'un handicap.

S'il est un domaine où l'avenir de la fratrie est sou-

vent évoqué c'est celui du travail.

Des recherches ont montré que dans une plus grande proportion que dans la population normale, les frères et soeurs de personnes malades ou handicapées choisissent une carrière médico-sociale.

Morvan montre que les idéaux ont un rôle fondamental dans les choix professionnels³:

-
1. Scelles, R. (1996) J'ai mal à mon frère: l'influence du handicap d'un enfant sur ses frères et soeurs. Thèse de doctorat d'état soutenue à l'université Paris 7.
 2. Delauze, C. (1983) *Le couloir de la nuit*. Ed. Hachette, Paris.
 3. Morvan, J.J. (1988) *Représentations de situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés, en formation*. Tomes 1 et 2, n°154-155 hors série, Ed. CTNERHI, diff. PUF, Paris, p. 206.

Régine Scelles, Maître de conférence, UFR de psychologie Université de Tours, Université François Rabelais, 3- rue des Tanneurs, 37041 Tours Cedex, France. Adresse de correspondance: 28- Rue Georges Clémenceau, F91400 ORSAY, France, tél.: 33 1 64 46 62 66.

«Ce sont (les choix professionnels) les réponses qu'il a données et se donne à la question «quand tu seras grand», «si les choses n'étaient pas ce qu'elles sont»... , bref autant de variations autour du «roman professionnel» qu'il porte et qui le porte. Le «complexe» motivationnel se nomme dès lors adéquatement comme structure pluriforme dans l'histoire du sujet; le choix du métier entre dans une longue trame dans laquelle, représentation de soi, jeux de rôles, recherches identificatoires se traduisent en terme d'attirances, d'inclinaisons, de penchants, de propensions, d'attraits, de recherche, de passion.»

Les frères et soeurs de personnes handicapées ont souvent une mauvaise image d'eux-mêmes comme frère ou soeur, comme enfant, et une mauvaise image de leurs parents⁴. Aussi n'est-il pas étonnant que leur choix professionnel soit influencé par leur situation familiale particulière.

PROFESSION MÉDICO-SOCIALE SOURCE DE SOUFFRANCE

Delauze: je pensais que...mais....

Aînée d'un garçon schizophrène, Jean-Jacques, Delauze raconte son histoire dans un roman autobiographique et y analyse le lien qui existe entre la pathologie de son frère et le fait qu'elle soit devenue psychiatre.

Si elle doute de ce qu'*est* et/ou *a* son frère, elle est certaine qu'il souffre et qu'il est assailli parfois de désirs mortifères envers lui et/ou les autres qui l'effraient lui-même autant qu'ils font peur à ceux qui le côtoient. Mal différenciée de son frère, en devenant psychiatre, elle tente de mettre une distance et des tiers entre elle et lui.

Elle rêvait que ce métier lui permette, d'une part de moins voir son frère sans trop de culpabilité puisque s'occupant de personnes qui ressemblent à Jean-Jacques, d'autre part de devenir un bon médecin grâce à sa connaissance intime de la maladie mentale. Elle imaginait qu'alors, elle pourrait se dégager partiellement de l'emprise que son frère exerçait sur elle et contrôlerait mieux la fascination et la répulsion qu'il lui inspirait.

Où est ma place?

Le chapitre vingt se situe alors qu'elle effectue un stage pour devenir psychiatre dans l'hôpital où son frère a été soigné, il a pour titre: *Les archives du destin*.

Le rapprochement entre un mot qui évoque le passé: *archives*; et l'autre l'avenir: *destin*, dit la façon dont l'auteur inscrit son choix professionnel dans sa dynamique psychique.

En devenant psychiatre elle tente d'échapper au destin funeste qu'elle imagine être le sien au début de sa formation: celui de soeur unique d'un schizophrène qui a peur d'être happée par lui et ne sait comment résister à l'attirance mortifère qu'il exerce sur elle.

Le chapitre commence ainsi⁵:

«Vêtue de la blouse blanche, elle se regarde dans le miroir. Le miroir au-dessus du lavabo. Réservé à l'usage des médecins. Pour qu'ils puissent se laver les mains sans doute. Elle se sent blousée. Oui c'est cela. Blousée. Déguisée en bonne soeur. En médecin. Asexuée ? Aseptisée. En punition. En imposture. En porte à faux. Elle ne peut plus revenir en arrière. Il faut aller jusqu'au bout.»

Le miroir interrogé renvoie du «paraître», alors que c'est une interrogation sur «l'être» qu'elle lui pose. Il ne peut lui assurer que sous la blouse ne se cache pas une malade, un imposteur, quelqu'un qui fuit sa condition en se déguisant pour ne pas être démasqué.

4. Scelles, R. (1996) J'ai mal à mon frère: l'influence du handicap d'un enfant sur ses frères et soeurs. Thèse de doctorat d'état soutenue à l'université Paris 7.

5. Delauze, C. (1983) *Le Couloir de la nuit*. Ed. Hachette, Paris, p. 146.

Comme les bonnes soeurs, elle voudrait faire le «bien», aider ceux qui souffrent, mais à leur différence, elle ne parviendra toutefois jamais à avoir foi dans le pouvoir rédempteur de la science médicale. L'habit reste pour elle un appareil qui ne lui fait pas oublier ses doutes concernant son propre cas.

Endossant ce costume et ce rôle, elle tente d'oublier qu'elle est femme, objet et sujet de désirs d'adultes, qu'elle a peur que sa situation particulière ne fasse fuir ses amants et enfin que les enfants qui naîtraient de ces amours ne soient comme son frère, malade.

Sans compter qu'elle craint de se désolidariser de sa famille en se mettant du côté des médecins qui jugent, savent, devinent ce qui ne va pas dans les familles de leurs patients

«Elle découvre, comme les autres étudiants, l'envers du décor de l'hôpital; son frère lui en avait fait découvrir l'endroit (...). Elle se déteste comme elle est flattée de prendre ses repas dans la salle à manger des médecins, servis sur des nappes blanches par «un ancien malade». Cela efface un peu l'effet de ces rêves inquiétants où le chef de clinique lui dit «Mademoiselle, vous êtes en retard pour la visite: ce n'est pas parce que votre frère est schizophrène qu'il faut vous croire tout permis.»

Identification aux médecins

En devenant médecin, Delauze s'identifie aux professionnels à la fois admirés et hais.

Médecins admirés

Enfant, elle percevait les médecins comme ceux qui prescrivait des médicaments calmant son frère et l'abrutissant aussi quelquefois. Si les solutions préconisées n'étaient pas toujours efficaces, au moins, ne se sentaient-ils pas totalement impuissants face à Jean-Jacques?

Elle les envoyait de pouvoir recevoir son frère, l'écouter, subir ses «bizarreries» à l'abri, derrière leur

bureau, pendant un temps court. Elle imaginait qu'ils étaient protégés du désarroi par leur savoir et leur statut social reconnu. En même temps, elle était persuadée que, dans ces conditions-là, ils ne pouvaient pas appréhender toute la complexité du cas de son frère.

Médecins persécuteurs

Ses parents se sont sentis quelquefois accusés d'être à l'origine de l'aggravation des symptômes de leur fils et honteux qu'il mette en échec les protocoles thérapeutiques les plus performants.

Son frère redoutait certains traitements que lui infligeaient les médecins et supportait mal les éloignements du domicile familial qui lui étaient prescrits.

Delauze a le sentiment que ces praticiens n'ont jamais reconnu le rôle qu'elle jouait dans la vie de son frère et que c'est pour cela qu'ils ont refusé de prendre en compte ce qu'elle avait à dire et de l'associer à certains traitements. Elle avait le sentiment qu'ils lui cachaient des choses, non pour son bien, mais pour garder un certain pouvoir sur son frère et sa famille.

Réduire l'étrangeté

En ne lui disant rien de la pathologie de son frère, parents et médecins ont entretenu chez Delauze un climat d'étrangeté qui l'amenait à se demander:

- est-il si anormal que cela?
- ai-je vis-à-vis de lui un comportement normal ou d'autres procéderaient-ils autrement?
- est-ce normal d'être paniquée, angoissée quand mon frère me fait part de ses obsessions et de ses comportements «bizarres»?
- moi-même ne suis-je pas «bizarre» parfois quand j'entre dans son jeu pour communiquer avec lui?

Elle a essayé une ou deux fois de poser ces questions à sa mère, mais la tristesse de cette dernière, son impuissance à lui répondre l'ont fait renoncer. Alors, elle n'interroge plus directement les gens, lit des livres et écoute les médecins parler de «leurs cas»:

«Plus je lis des livres au sujet de la schizophrénie, plus l'image de mon frère me hante. Est-il schizophrène ou ne l'est-il pas? Je n'arrive pas à avoir de certitude. Est-ce que les médecins ne se sont pas trompés? N'est-il schizophrène qu'en apparence seulement, que dans son comportement et dans certaines circonstances seulement.»

Elle consulte le dossier médical de son frère retraçant l'histoire de sa maladie et évoquant le rôle joué par elle et ses proches dans son déroulement⁶:

«Balayé cette idée absurde que j'allais lire que Jean-Jacques n'était pas malade ou malade autrement qu'on me l'avait dit. Peut-être pensais-je lire que les médecins avaient de leur côté cherché à comprendre ce qui lui était arrivé, qu'ils avaient perçu les choses un peu à ma manière ou différemment. Ils en savaient plus nécessairement.

Je ne trouvais trace que de l'observation d'un objet étrange, faite de certitudes, sans interrogation véritable, sans recherche, sauf pharmacologie. C'était l'observation glacée d'un jeune homme bizarre, antipathique, nul, irrécupérable.»

Si elle est soulagée de n'avoir découvert aucun secret «honteux» et de voir que des médecins ont mis des mots sur la pathologie de son frère, elle ne supporte pas qu'il soit devenu pour eux «un cas» à décrire, et sa famille des gens qui aident ou pas à l'heureux aboutissement de leur projet thérapeutique.

Elle qui voulait que des mots soient mis sur des affects, a le sentiment que les mots ont précisément pris la place des affects.

Faire profiter les autres du savoir acquis avec lui, payer sa dette et se valoriser

Elle veut devenir médecin parce que, malgré les

souffrances endurées avec son frère, elle a appris à percevoir derrière l'agressivité et la folie, le désir de communiquer et la souffrance qui cherchent à se dire. En s'identifiant à lui, elle a senti la détresse de celui qui n'est pas compris, qui est amené à persécuter ceux qu'il aime et à se sentir persécuté par eux. Elle a aussi appris à gérer des situations difficiles, à se mettre à la place de celui qui est faible et qui a besoin pour exister du soutien et de l'aide de celui qui est fort.

Elle a expérimenté et apprécié le rôle et la place de celle qui, face à l'impuissance des adultes, sait malgré tout écouter, apaiser l'autre. Elle pense que son père et sa mère ont fait du mal à son frère, et loin de l'aider, ont aggravé sa folie. Elle pense avoir été la seule de la famille à avoir sacrifié son confort personnel, ses besoins, ses désirs, pour tenter de lui venir en aide. Cette attitude a eu des conséquences fâcheuses pour elle, mais cela lui a permis d'acquérir une certaine estime d'elle-même.

Elle se reproche aussi d'avoir commis certaines maladresses, par manque de connaissance, par égoïsme ou pour se venger des souffrances que son frère faisait subir à son entourage. Elle se sent coupable d'avoir rendu Jean-Jacques jaloux de sa normalité valorisée par leur père qui s'est toujours moqué de son fils, restant sourd à ses angoisses et ignorant ses tentatives pour le séduire. Elle se sent aussi coupable de réussir sans effort à l'école alors que son frère peine pour réaliser de petits objets dans son centre spécialisé.

En utilisant ses compétences au service de personnes comme son frère, elle paie la dette qu'elle a contractée vis-à-vis de lui et apaise sa culpabilité.

Si gratifiante, sa normalité est due «au hasard» de sa naissance, la valorisation qui résulte de l'exercice de sa profession est en revanche due à sa volonté dans la mesure où elle a nécessité des efforts et des sacrifices de sa part, c'est pourquoi elle peut en jouir en toute impunité.

Mais elle sait maintenant que son rêve de voir ses

6. Delauze, C. (1983) *Le Couloir de la nuit*. Ed. Hachette, Paris, p. 159.

souffrances allégées par l'exercice de cette profession ne se réalisera jamais. Ses difficultés à supporter le contact quotidien avec des personnes malades mentales, à ne pas se laisser envahir par son travail pour laisser une place dans son existence à sa vie privée en sont les témoins. Si elle souffre en restant psychiatre, elle ne peut toutefois envisager de quitter cette profession.

Bernadette: prendre progressivement de la distance

L'itinéraire professionnel de Bernadette s'inscrit dans une tentative pour se séparer de son frère, sans rompre le contrat qui la lie à sa famille. Il est aussi soutenu par des identifications aux modèles parentaux. Sa profession a fonctionné pour elle comme «une illusion» lui faisant croire qu'elle quittait «sa famille handicapée» alors qu'en fait elle y restait sans moyen d'en sortir.

Bernadette reproche à ses parents de l'avoir obligée à sacrifier une grande partie de son enfance et de sa jeunesse à son frère. Ses parents étaient militants d'une association en faveur des personnes handicapées, à laquelle tous les loisirs de la famille étaient consacrés. Elle se souvient avec beaucoup d'amertume de dimanches passés à tenir des stands aux ventes de charité.

Née juste après son frère handicapé, elle l'a toujours pris en charge et ne s'est jamais éloignée du domicile pour poursuivre ses études.

«Mon frère et ma soeur aînés, c'était les deux grands, moi et mon frère handicapé, on était les deux petits. C'était évident qu'on devait jouer ensemble, sortir ensemble, se coucher en même temps. Les grands, eux, bien sûr, comme je vous le disais, ils faisaient les activités de l'association. Mais tout le monde disait qu'ils savaient s'y prendre moins bien que moi avec Bernard, alors c'était naturel que ce soit moi qui m'en occupe.»

Sans que cela ait été explicitement dit, la famille a toujours pensé que ce serait Bernadette qui, adulte,

prendrait le relais de ses parents auprès de son frère.

Il lui semble évident que les frères et soeurs de personnes handicapées ne peuvent que choisir une profession qui a un rapport avec le handicap, l'inadaptation, l'exclusion: son frère a choisi de s'occuper de la sélection des arbres, parce qu'il se pose des questions sur l'origine génétique du handicap; sa soeur aînée n'a pas un métier en rapport avec le handicap mais est administrateur de l'association qu'anime son père.

Dans sa famille, il est implicitement interdit de gagner de l'argent «sur le dos des handicapés». Sa soeur travaille bénévolement pour le centre qui accueille son frère et son père consacre tous ses loisirs à l'association en faveur des handicapés qu'il a créée. Sa mère qui était éducatrice, a cessé son activité professionnelle après la naissance de son fils handicapé.

«C'est à dire qu'elle allait être diplômée, elle rencontre mon père qui est jardinier dans l'institution où elle travaille. Ils ont un enfant et tout d'un coup plus question de finir ses études, alors qu'elle était près du but, plus question de travailler.»

Devenant éducatrice, elle a continué ce que sa mère avait commencé:

«Je crois qu'en faisant ce métier, je voulais lui montrer qu'on pouvait vivre en étant éducatrice sans avoir le sentiment de vivre sur le dos des handicapés et je voulais dire à mes parents que je prendrai leur relais plus tard.»

Bernadette a fait ce choix «pour continuer à garder le handicap», le handicap est ce qui a soudé les membres de sa famille, c'est ce que ces parents lui ont transmis et ce dont elle doit assumer la charge pour poursuivre leur oeuvre.

En agissant ainsi, elle fait aussi comme son père qui a acquis un statut et un rôle social grâce «au handicap». En effet, ses fonctions bénévoles lui

permettent de rencontrer des personnes importantes, ainsi que d'être reconnu et sollicité par eux. Elle pense que de toute façon, il ne se serait jamais contenté de s'occuper de sa famille, et que s'il n'avait pas eu d'enfant handicapé, il se serait occupé d'un club de sport.

«Grâce à mon frère, il a eu ce prestige social tout en servant sa famille, génial non (rire) (silence).»

Au début, Bernadette; s'est occupée de personnes atteintes de la même pathologie que son frère dans un établissement géré par l'association dont son père est le président. Elle analyse ainsi ses motivations:

«Je pensais aussi que j'allais mieux comprendre les handicapés parce que *j'étais complètement confondue avec mon frère, je comprenais les choses de l'intérieur* quoi (rire) (silence). Mon premier stage, je l'ai fait avec des débilés profonds comme lui, j'ai trouvé ça génial, et avec le recul je ne suis pas certaine que si mon premier stage avait été avec des jeunes plus intelligents, avec d'autres problèmes que ceux de mon frère j'aurais continué dans cette branche. Là, je me suis dit, pas de problème je connais le truc, je saurai quoi faire, je vais leur être utile. Je m'aperçois que je voulais reproduire les mêmes schémas que ceux que j'avais connus avec mon frère, je ne voulais surtout rien casser de ça.»

Comme elle s'occupait des enfants des «autres», elle s'est donnée le droit de cesser de militer:

«J'ai dit à mes parents, moi je m'occupe toute la semaine des handicapés, c'est mon travail, ma soeur elle fait un autre travail, elle peut s'occuper de mon frère pour les loisirs et militer à l'association, mais moi, je veux bien m'occuper un peu de mon frère, mais seulement de temps en temps et je ne veux plus militer. Ma mère a été surprise, elle a essayé d'argumenter, de me culpabiliser, mais je n'ai pas cédé. Mon père n'a rien dit, peut-être lui a compris, je ne sais pas. En tous les cas c'est comme ça que ça a passé dans la famille, et plus personne ne me demande de venir

aux kermesses ou aux réunions, c'est déjà ça. (Rire).»

Se sentant de plus en plus mal dans son travail, elle a décidé de s'occuper de jeunes moins atteints que son frère, toutefois cela n'a pas suffi à apaiser sa souffrance. Elle a fait une dépression qui l'a amenée à commencer une thérapie qu'elle poursuit encore. C'est au cours de ce traitement, qu'elle a pris conscience qu'elle en voulait à ses parents de l'avoir amenée à se sentir responsable de son frère handicapé et d'en avoir déchargé leurs autres enfants. De la même manière, elle sait maintenant qu'elle envie ces derniers d'être partis de chez eux sans se sentir coupables, mais ne peut encore en parler avec eux.

Quand elle s'est sentie mieux, elle est entrée dans un établissement géré par une autre association prenant en charge des jeunes cas sociaux afin de ne plus être confrontée à des personnes ressemblant à son frère.

Elle s'estime trop âgée pour changer de métier, aussi a-t-elle décidé de commencer une formation pour devenir cadre et diriger des professionnels. En cela, elle s'identifie à son père qui dirige en administrateur des établissements sans avoir de rôle éducatif direct vis-à-vis des jeunes accueillis.

Philippe: être piégé

Au moment de son baccalauréat, Philippe; a fait une dépression qui a nécessité une hospitalisation et des soins ambulatoires durant deux années. Durant cet épisode, il a tenté parallèlement de faire des études d'anglais, projet qu'il avait depuis longtemps, mais échouant dès la première année de DEUG, il s'est réorienté. Ne sachant quoi faire, c'est «par hasard», en consultant un livre, qu'il s'est dit qu'il aimerait être orthophoniste:

«Je ne me suis pas du tout rappelé que ma soeur était allée chez l'orthophoniste et que c'est là qu'elle a appris à parler. C'est après, c'est un psy, un jour qui m'a dit: c'est quand même bizarre que vous ayez choisi l'orthophonie alors que votre soeur y est allée. Et c'est là que je me suis dit:

c'est vrai. Et alors je me suis dit: mais pourquoi je suis allé choisir ça, quoi. Après j'ai regretté, après j'ai voulu arrêter pendant toutes mes études.»

Il pense que son choix professionnel confirme tant son incapacité à se détacher de Sabine que son désir, voué à l'échec, de l'aider.

Réussite professionnelle source de culpabilité

Philippe a une bonne clientèle et reconnaît que *les autres pensent* qu'il est un «bon orthophoniste», mais loin de se réjouir de ce succès, il s'en culpabilise:

«Ça m'est souvent arrivé quand j'ai eu des patients en face de moi, de me dire: tiens, c'est ma soeur que je suis en train de rééduquer, là. Après, je me suis dit que c'était pas bon de faire ça.»

Il a le sentiment de mentir à ses patients en leur faisant croire qu'il leur veut du bien, alors que c'est lui, et indirectement sa soeur, qu'il veut apaiser.

Il ne peut se réjouir de sa réussite professionnelle, car il sait que sa soeur est jalouse de sa normalité, et pense que, sans le dire, elle lui en veut de pouvoir vivre de son travail, alors qu'elle n'a qu'une indemnité du CAT et vit encore chez leurs parents. Elle lui en veut aussi peut-être du fait que, comme dans leur enfance, il la domine dans sa vie professionnelle et occupe le rôle de celui qui sait des choses sur le «handicap» qu'elle ne peut elle-même comprendre:

Comme la mère de Bernadette, il a quelquefois honte de gagner de l'argent «avec» les personnes handicapées.

Réduire le handicap

Quand sa mère lui propose d'aider sa soeur sur le plan orthophoniste, il refuse mais:

«Je me suis dit, tu refuses parce que tu ne te sens pas capable de le faire et tu as peur qu'elle refuse

cette aide de ta part et en même temps tu n'es pas sûr d'être capable de l'aider, d'être à la hauteur.»

Philippe est jaloux de l'attention dont sa soeur a été l'objet du fait de son handicap. Aussi, de façon déplacée, en soignant les autres, il tente de réduire le «handicap» pour faire en sorte que sa soeur soit moins atteinte, et que, de ce fait, elle ne monopolise plus l'attention de ses parents. Elle aurait ainsi moins envié sa normalité, et donc lui, de son côté, se serait senti moins obligé de s'occuper d'elle.

Philippe a souffert d'être élevé entre sa mère et sa soeur. Il reproche à son père de n'avoir pas été suffisamment présent auprès de lui, de ne pas l'avoir valorisé, de s'être trop préoccupé de sa soeur et d'avoir fui les problèmes familiaux en s'investissant dans le secteur associatif en faveur de l'enfance inadaptée. Devenant orthophoniste, il a cherché à être reconnu et valorisé par son père et à s'identifier à lui en s'investissant dans la prise en charge des personnes déficientes.

«Je crois que ma mère a été contente que je fasse ce choix, je crois que mon père il a dû me dire un truc comme: tu fais comme tu veux, si cela te plaît fais-le. Bref rien de bien génial, je ne sais pas ce qu'il en pense, il en pense peut-être rien, non c'est impossible, mais comme pour tout ce qui me concerne, il laisse la parole à ma mère.»

Son père laissant la parole à sa femme laisse planer un doute sur le fait qu'il est content du choix de son fils qui, de ce fait, continue à souffrir.

Ne plus rester dans la salle d'attente

Dans un premier temps, Philippe; dit ne pas se rappeler des contacts qu'il a eus enfant, avec les professionnels qui se sont occupés de sa soeur, puis il se souvient:

«Je me rappelle avoir suivi ma mère partout, chez les médecins, toujours dans les salles d'attente parce qu'elle allait toujours à droite, à gauche, faire des examens, chez l'orthophoniste et

c'était... Bon, c'était quand même le centre d'intérêt, d'autant plus que moi, je ne posais aucun problème donc, il n'y avait pas spécialement de raisons pour qu'on s'occupe vraiment de moi. Je faisais mon intéressant, c'est tout. J'étais toujours amené à attendre dans la salle d'attente, ma soeur disparaissait, moi, j'attendais, et je me disais: mais qu'est-ce qui se passe derrière et on va s'occuper d'elle et puis moi, je me sentais peut-être un petit peu abandonné, je ne sais pas, quelque chose comme ça.»

Devenant orthophoniste, il s'est donné les moyens de voir ce qui se passait dans la pièce où sa mère et sa soeur disparaissaient et a voulu prendre la place de ceux qui les emmenaient pour ne plus avoir à rester seul.

LA PROFESSION MÉDICO-SOCIALE PERMETTANT UN DÉGAGEMENT DU LIEN FRATERNEL

Si comme Bernadette et Philippe, certains se sont sentis «piégés» en choisissant une profession ayant un rapport avec leur pair handicapé, ce n'est pas le cas de tous.

Annick

Ainsi, Annick explique:

«J'avais éliminé tout le reste des sections parce que je ne suis pas scientifique et en ce qui concerne les lettres, à part le professorat, c'est limité et j'en étais arrivée à la conclusion que le social et le culturel c'était ce qui risquait de me réussir le mieux. Et c'était en plus ce que j'avais envie de faire. Je voulais bouger, je voulais rendre service et je voulais faire bouger aussi.»

Adolescente, elle a participé à titre bénévole à des activités auxquelles sa soeur était inscrite. Cette expérience, source de plaisir, l'a confortée dans sa conviction qu'elle pouvait être utile à des personnes faibles et démunies. Cependant, elle souhaite garder

une séparation entre sa vie familiale et vie professionnelle.

«Imaginez que je sois en échec professionnellement, je ne veux pas que ça ait une influence sur les relations que j'ai avec ma soeur.»

Aussi, ne veut-elle pas être éducatrice mais animatrice, et s'occuper de personnes âgées. Contrairement à Bernadette, avec succès, via sa profession, Annick a trouvé un éloignement tolérable entre elle et sa soeur handicapée.

Maria

Maria, aînée d'une fratrie de deux enfants s'est beaucoup occupée de sa cadette, Odile, trisomique 21. Ses parents ayant une vie sociale pauvre, surprotégeant leur fille handicapée, c'est elle qui a appris à cette dernière à prendre le bus, qui, en sortant avec elle, l'a aidée à se dégager un peu de la domination parentale.

Son baccalauréat obtenu, ayant décidé de devenir éducatrice, Maria a travaillé avec des cas sociaux, ce qui l'a obligée à sortir de sa réserve et à gérer des relations avec des personnes moins touchées sur le plan moteur et intellectuel que sa soeur.

Elle a vécu cette expérience comme un «appel d'air». Elle s'est sentie enfin libre, a appris à s'organiser seule et à ne penser qu'à elle après son travail. Ce qui lui a fait prendre conscience à quel point auparavant toute son énergie était concentrée sur sa soeur et ses parents.

Tristes de la voir partir, ses parents étaient heureux qu'elle continue à s'occuper de personnes qui ressemblaient à sa soeur. Ainsi, continuant ce que ses parents avaient commencé, elle les a confortés dans l'idée qu'ils avaient bien agi avec leurs filles.

Elle fait remonter son désir de devenir éducatrice au fait qu'enfant elle s'était promis de faire en sorte que les personnes handicapées puissent être bien intégrées dans la société. Elle se souvient:

«J'emmenais Odile en bus. J'ai le souvenir d'une mère qui disait à son gosse, alors que ma soeur s'était assise à côté de son gamin... Non-non, ne t'assieds pas à côté de... celle-là. Je ne me rappelle plus des termes. Et moi dans mon coeur de gamine, j'étais blessée. Ce n'est pas étonnant que j'ai voulu être éducatrice. J'étais révoltée, je ne répondais pas, je la protégeais encore plus, quoi...»

Par son action, elle voulait protéger d'autres enfants d'une telle intolérance. Elle est heureuse d'avoir choisi ce métier, mais souhaite maintenant réduire son temps de travail pour être davantage disponible pour sa propre famille.

Chantal

Chantal a d'abord voulu être assistante sociale, mais après avoir échoué au concours, elle a décidé de changer de voie.

«Ce que je voudrais faire, c'est le conseil en communication. C'est donc trouver aussi des solutions pour les problèmes internes d'une entreprise donc, problèmes d'information, problèmes de communication, intra groupes ou inter personnels.»

Elle fait remonter son désir d'améliorer la communication entre les gens aux difficultés qu'elle-même et ses parents ont rencontrées pour se faire comprendre des médecins dans les hôpitaux. Elle a dans un premier temps voulu faire sa thèse sur ce sujet-là. Elle y a renoncé car l'accès aux informations nécessaires à sa recherche dans ce milieu était entravé. Mais avec le recul, elle est contente d'avoir été obligée de s'intéresser à un thème qui n'avait qu'un rapport lointain avec le handicap.

LE PLAISIR D'EXERCER UNE PROFESSION OÙ ON EST COMPÉTENT

Axelle

Axelle est persuadée que ce qu'elle a vécu avec sa soeur autiste fera d'elle un bon médecin:

«Clara sera un plus dans ma profession c'est sûr, j'ai appris à toucher les gens, à savoir les écouter, même quand ils n'arrivent pas à dire les choses. Elle m'a aussi appris la patience et les limites de mon pouvoir. Je crois qu'elle m'a appris à être humble et ça c'est important pour faire un bon médecin.»

NE PAS EXERCER UNE PROFESSION MÉDICO-SOCIALE

Cathy

Cathy dit avoir encore du mal à prendre de la distance par rapport à sa soeur. Quand elle était adolescente, elle organisait des loisirs pour les enfants handicapés.

Si ces expériences lui ont permis d'être en contact avec d'autres personnes handicapées et d'autres frères et soeurs, elles l'ont aussi amenée à ne pas devenir éducatrice spécialisée comme elle en avait eu envie dans un premier temps.

«J'ai senti que mon choix n'était pas juste, de m'avancer dans..., dans ce chemin professionnel. (...) J'ai déjà donné, j'estime que j'ai le droit maintenant de vivre pour moi et pas seulement pour elle.»

C'est aussi, avec des nuances, ce que disent les frères et soeurs qui n'ont pas fait le choix d'adopter une profession médico-sociale.

Certains frères et soeurs affirment que leur choix professionnel n'a pas de rapport avec la particularité de leur fratrie; il s'agit le plus souvent de personnes qui sont parvenues à se différencier de leur pair handicapé.

CONCLUSION

La manière dont les frères et soeurs envisagent leur avenir est en lien avec la façon dont ils sont parvenus à s'individualiser par rapport à leur pair handicapé. Le problème n'est pas tant de «réparer» quelque chose que de parvenir à se séparer de l'autre pour mener une existence autonome.

Le choix de la profession des personnes ayant un frère ou une soeur handicapé peut mettre en jeu:

- la volonté de continuer à s'occuper du frère ou

de la soeur mais en élargissant son champ d'action et en prenant une distance par rapport à lui;

- la volonté de se donner les moyens de ne plus se sentir impuissant face aux déficiences de la personne handicapée et d'avoir ainsi un jour des chances de devenir un «bon» frère ou une «bonne» soeur pour lui;
- la volonté de «payer» pour une «faute» inconsciemment commise ou pour une dette qui existe fantasmatiquement envers la personne atteinte;
- la volonté d'acquérir un savoir pour trouver une réponse concernant la nature et l'origine des déficiences de la personne atteinte;
- la possibilité de se soigner eux-mêmes en s'identifiant aux individus dont ils s'occupent;
- la possibilité de soigner par déplacement leur pair atteint.

AWARENESS OF THE CHOICE FOR MEDICO-SOCIAL PROFESSION FOR BROTHERS AND SISTERS OF HANDICAPS

This article presents the analysis of siblings' unstructured research interviewx and written experiences produced by adults who have a sibling with a disability. Their career choice is often connected with their unique family situation, though their motives remain complex and individual. For example, choosing a socio-medical profession can be a way of: alleviating their guilt at being born without a disability; keeping a certain distance from the person with a disability; identifying with the professionals encountered during childhood, who were admired, feared and envied, or with their parents, sometimes in order to surpass them; continuing a pleasant relation began during the childhood; a way of continuing looking after their handicapped sibling.

BIBLIOGRAPHIE

BRUSSET, B. (1987) Le lien fraternel et la psychanalyse. *Psychanalyse à l'université*. Ed. PUF, n°12, pp. 5-43, Paris.

CAHN, P. (1962) La relation fraternelle chez l'enfant. Ed. PUF, Paris.

- CLEVELAND, D, MILLER, N. (1977) Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: an exploratory study. *Mental retardation*, n°15, p. 38-41.
- COLL (1982) Handicap handicapant? Étude sur la fratrie des personnes handicapées mentales. Ed. La Chrysalide, Marseille.
- CORMAN, L. (1970) *Psychopathologie de la rivalité fraternelle*. Ed. Dessart/Mardaga, Bruxelles.
- DE BARBOT, F. (1991) Les soignants face au handicap d'un enfant. In: *Handicaps, handicapés: Le regard interrogé*. Sous la direction de Gardou, M. Ed. Eres, Paris, pp. 147-157.
- DELAUZE, C. (1983) Le couloir de la nuit. Ed. Hachette, Paris.
- FARBER, B, JENNE, WC. (1963) Family organization and parent-child communication: parents and siblings of a retarded child. Monographs of society for research in Child Development, N°28.
- FARBER, B. (1959) Family organisation and crisis: maintenance of integration in families with severely mentally retarded child. Bulletin de l'université d'Illinois.
- MORVAN, J.J. (1988) *Représentations de situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés, en formation*. Tome 1 et 2 Numéro hors série, n°154-155, Ed. CTNERHI, Diff. PUF, Paris.
- RAIMBAULT, G.; ZYGOURIS, R. (1991) *L'enfant et sa maladie*. Ed. Privat, Paris.
- SCELLES, R. (1994) J'ai mal à mon frère. *Dialogue*, n°124, pp. 69-79.
- SCELLES, R. (1995) La fratrie des personnes handicapées dans la littérature en langue anglaise. *Cahiers du CTNERHI*, n°64, pp.73-90.