

Article

« La fratrie d'adultes porteurs de trisomie 21 : une approche à partir des représentations comparées des frères et soeurs et des parents d'adultes avec trisomie 21 »

Lise Lemoine et Benoît Schneider

Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol. 25, 2014, p. 148-173.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1028219ar>

DOI: 10.7202/1028219ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

**LA FRATRIE D'ADULTES PORTEURS DE TRISOMIE 21 :
UNE APPROCHE À PARTIR DES REPRÉSENTATIONS COMPARÉES DES FRÈRES ET
SŒURS ET DES PARENTS D'ADULTES AVEC TRISOMIE 21**

Lise Lemoine et Benoît Schneider

Les relations fraternelles au sein d'une famille dont un des enfants devenu adulte est porteur de trisomie 21 ont été peu étudiées. Ces relations, construites durant les années d'enfance, se posent de façon particulière lors de la vie adulte dans la mesure où la responsabilité de l'accompagnement de l'adulte avec handicap pourra nécessiter un relais lorsque les parents vont avancer en âge. Cette question prend d'autant plus d'importance que l'espérance de vie des personnes avec trisomie 21 s'accroît. Cette recherche vise à comprendre la spécificité des relations fraternelles. Elle s'appuie sur le point de vue comparé des deux générations. Elle a été conduite auprès de 43 frères et sœurs adultes et de 57 parents d'adultes avec trisomie 21. La présente recherche par questionnaire – à exploitation quantitative et qualitative – appréhende la nature de ces relations en prenant en compte le contexte de vie des adultes avec trisomie 21 : insertion professionnelle en milieu ordinaire, en Etablissement et Service d'Aide par le Travail, accueil en Foyer d'Accueil Spécialisé et retour en famille.

INTRODUCTION

Si les parents des personnes porteuses de trisomie 21 (PT21) sont concernés au premier chef par le devenir de leur enfant, les frères et sœurs le sont également de façon importante. Ces frères et sœurs sont bien sûr impliqués de par leur enfance et leur adolescence partagées avec leur frère ou sœur porteur de handicap et ils sont marqués par cette expérience singulière, mais ils sont également impliqués dans leur vie adulte tant sur la base des liens fraternels noués dans l'enfance qu'en fonction des relations de solidarité que le handicap va interroger et mobiliser, et ce, d'autant que la durée de vie des personnes porteuses de handicap (PH) augmente et que les capacités parentales iront

s'amenuisant. Les études portant sur la fratrie des PT21 sont peu fréquentes et elles portent le plus souvent sur la période d'enfance ou d'adolescence lorsque tous vivent encore au domicile familial. Peu d'études portent sur la fratrie des PT21 devenues adultes et s'intégrant progressivement (ou non) dans le monde du travail.

Dès lors que l'on s'intéresse à cette étape de vie, la nature des relations entre le groupe familial et la PT21 pourra être marquée par le type de solution d'intégration ou d'accueil défini par et pour la personne en situation de handicap, puisque la « solution » retenue contribue à structurer les composantes de la vie quotidienne et relationnelle de l'adulte porteur de trisomie 21 (AT21) (travail, formation, loisirs, vie affective, etc.)

Lise Lemoine, Maître de conférences en psychologie, ESPE de l'Académie de Paris (Université de Paris-Sorbonne), adresse électronique : Lise.Lemoine@espe-paris.fr; Benoît Schneider, Professeur en psychologie de l'éducation, Université de Lorraine

Si l'on veut saisir la spécificité des relations fraternelles telles que les appréhendent les frères et sœurs de PT21, il apparaît donc intéressant d'explorer les représentations des membres de la famille en fonction des contextes de vie des PT21 devenues adultes. Ces représentations peuvent

résulter de ces contextes, mais les choix d'orientation peuvent partiellement aussi résulter de relations préalables au sein de la famille. Sans trancher sur le sens de la causalité, nous considérerons ici la variété de ces contextes comme susceptibles de mettre à jour la diversité et la complexité des relations qui se jouent au sein des familles qui nous permettant dès lors de mettre en exergue la position de la fratrie des AT21.

Pour mettre en évidence la spécificité de ces représentations, il est nécessaire au préalable de procéder à un examen de la littérature visant les relations fraternelles au sein de familles ayant un enfant porteur de handicap. Cet examen nous conduit à distinguer d'une part la situation de handicap de façon générique *versus* la spécificité de la T21 ; d'autre part les données relatives à l'enfance et l'adolescence – qui ont fait l'objet de plus d'attention tant du point de vue des fratries « typiques » qu'accueillant un enfant porteur de handicap – *versus* les données qui portent sur les relations fraternelles dans la vie adulte.

CONTEXTE THEORIQUE

Les répercussions de la trisomie 21 sur la fratrie durant l'enfance et l'adolescence

Concernant de façon générale les fratries de PH

C'est sans doute la littérature la mieux nourrie, et en particulier dans le champ de la psychologie clinique/dynamique. La naissance d'un enfant porteur de handicap (H) entraîne un important traumatisme pour sa fratrie (Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007; Schauder et Durand, 2004). Les répercussions sont à la fois directes dans tous les moments de la vie quotidienne de la fratrie, mais également indirectes du fait du traumatisme pour le couple parental qui modifiera sa façon de se comporter avec ses autres enfants (Schauder et Durand, 2004). La fratrie des enfants H peut se poser toutes sortes de questions sources d'angoisse : Pourquoi lui et non pas moi? A-t-il commis une faute pour être ainsi puni? Comment devient-on H ? Vais-je moi aussi devenir H? Suis-je responsable de son H? Ma vie aurait-elle été meilleure sans lui ? Me ressemble-t-il? Moi aussi est-ce que j'aurai des enfants H? Elle éprouve un

besoin important que les parents sortent du silence et fournissent des informations sur la pathologie (origines et conséquences) de leur frère ou de leur sœur (Déclic, 2009; Korff-Sausse, 2009; Restoux, 2004; Scelles, 1997a; Scelles et al., 2007; Schauder et Durand, 2004; Turnbull et Turnbull, 1990) or les parents ne sont pas toujours disponibles pour répondre à leurs questions.

La fratrie des enfants H peut présenter des difficultés à assumer ce handicap (répondre aux questions, subir le regard et l'intolérance des autres) vis-à-vis de la sphère sociale, que ce soit concernant les membres de la famille, les amis, les camarades d'école, les connaissances ou des inconnus (Carquin et Vaillant, 2008; Déclic, 2009; Scelles, 1997a; Scelles et al., 2007). Les moqueries envers la PH placent les frères et sœurs dans une position particulièrement inconfortable. En effet, ils ne peuvent se mettre ni du côté des moqueurs sans blesser leur frère ou leur sœur, ni du côté de leur frère ou de leur sœur sans être rejetés par les moqueurs (Scelles, 1997a). La fratrie, pour laquelle le fait d'avoir un frère ou une sœur H entraîne une faille narcissique, peut également développer des sentiments de honte et craindre d'être assimilée à ce frère ou à cette sœur H (Déclic, 2009). Ces difficultés et cette honte chez les frères et sœurs de la PH peuvent entraîner introversion et difficulté à entrer en relation avec les autres (Déclic, 2009).

La fratrie des PH peut pâtir des souffrances des parents du fait de ne pouvoir ni consoler ces derniers, ni se permettre d'exprimer leur propre souffrance par peur de mettre encore davantage leurs parents en difficulté (Déclic, 2009; Restoux, 2004; Scelles, 1997a). En conséquence, ils osent rarement se plaindre, ce qui peut entraîner des somatisations (Scelles, 1997a).

La fratrie des PH va tenter d'apporter aide et soutien aux parents par rapport à leur frère ou leur sœur H et prendre des responsabilités quant à son éducation et/ou à ses soins (Restoux, 2004; Turnbull et Turnbull, 1990) ce qui peut aller jusqu'à une parentalisation de la fratrie (Carquin et Vaillant, 2008). Les frères et sœurs des PH mûrissent donc bien plus vite (hyper maturité) et deviennent plus vite autonomes que les autres (Carquin et Vaillant, 2008; Déclic, 2009; Peille, 2005; Restoux, 2004; Scelles et al., 2007).

Les parents se caractérisent fréquemment par le fait de consacrer moins de temps et de disponibilité à la fratrie de l'enfant H (Turnbull et Turnbull, 1990) et de sous-estimer les difficultés que la fratrie peut rencontrer (Peille, 2005; Schauder et Durand, 2004), ce qui peut être perçu par la fratrie comme un manque d'amour, un délaissement, voire un abandon et entraîner de la jalousie envers leur frère ou leur sœur H (Déclic, 2009; Restoux, 2004; Rufo, 2002). L'enfant H est souvent idéalisé, notamment par la mère, ce qui peut renforcer le sentiment de jalousie de la fratrie (Rufo, 2002). Il arrive également que les parents soient amenés à orienter divers choix (de profession, de lieu de vie, de vacances, de loisirs...) en fonction des difficultés de leur enfant H (Déclic, 2009; Rufo, 2002; Turnbull et Turnbull, 1990) ce qui peut également renforcer le sentiment de jalousie ou d'injustice de la fratrie.

Mais les difficultés des frères et sœurs de PH peuvent varier en fonction de la composition de la fratrie : le fait que la fratrie soit composée d'au moins deux autres enfants en plus de l'enfant H, par exemple, pourrait protéger la fratrie (Peille, 2005). Elles peuvent également varier en fonction des âges respectifs des enfants et en fonction de leur rang dans la fratrie (Rufo, 2002) : s'ils sont nés après l'enfant H, ils peuvent présenter des difficultés à le dépasser dans ses acquisitions et aussi fantasmer le fait d'avoir « récupéré » une partie de l'intelligence que leur frère ou que leur sœur H aurait laissée dans le ventre de leur mère (Scelles, 2003a) ; s'ils sont nés avant leur frère ou leur sœur H, ils peuvent d'autant plus être conduits à prendre des responsabilités excessives.

Les frères et sœurs d'enfant H peuvent développer des difficultés dans leurs apprentissages scolaires (Williams, Williams, Graff, Hanson, Stanton, Hafeman et Leuenberg, 2003) en partie explicables par des difficultés relationnelles avec leur frère ou sœur H (Pogossian, 2003), mais également par une appréhension (notamment chez les puînés) à dépasser scolairement (particulièrement en ce qui concerne l'apprentissage de la lecture) leur frère ou leur sœur H (Déclic, 2009; Peille, 2005; Turnbull et Turnbull, 1990). Ce dépassement apparaît d'autant plus compliqué psychologiquement que les parents sont souvent ambivalents concernant ce sujet (Scelles, 1997a, 2003a), fiers de leur enfant typique

qui progresse tout en lui "en voulant" du fait de voir ainsi mises en avant les difficultés de leur enfant H. Dans un processus d'identification, les frères et sœurs d'un enfant H peuvent présenter des difficultés scolaires en voulant réduire les différences existant entre leur frère ou leur sœur H et eux-mêmes, afin parfois de combler les désirs de leurs parents pour lesquels cette différence est insupportable (Carquin et Vaillant, 2008; Scelles, 1997). Dans toute fratrie, des rivalités, de l'agressivité et de la jalousie sont présentes dans les relations fraternelles. Mais pour les frères et sœurs d'enfants H, ces modes d'expression sont extrêmement culpabilisants (Schauder et Durand, 2004) et se transforment fréquemment en amour, altruisme, sollicitude (allant parfois jusqu'à un dévouement extrême) auprès de la PH en prenant une place de parents, d'éducateur, ou de professionnel de façon générale.

Ces difficultés peuvent également entraîner des appels à l'aide qui, s'ils ne sont pas entendus, peuvent se traduire par des comportements inacceptables de type délinquant (Williams et al., 2003), une agressivité tournée vers une autre personne ou retournée contre eux-mêmes et pouvant être alors accompagnée d'une dépression, une mise en danger (parfois par la pratique de sports extrêmes...), ou pouvant encore aller jusqu'à une tentative de suicide dans les cas les plus graves (Peille, 2005; Rufo, 2002; Scelles, 1997, 2003; Scelles et Houssier, 2002).

Dans un objectif de prévention, des groupes de parole se sont développés afin de proposer à ces fratries un lieu d'écoute contenant où le sujet ne risque pas de s'effondrer suite à l'explication de ses craintes et interrogations (Scelles et al., 2007; Claudon, 2005; Claudon, Bourbon et Thomas, 2005). C'est en tout cas la question de la qualité de vie des frères et sœurs qui peut désormais être posée (Coutelle, Pry et Sibertin-Blanc, 2011).

L'information et le dialogue au sein de la famille peuvent également constituer une forme de prévention : les parents sont invités à apporter des informations précises à leurs enfants sur le handicap de leur frère ou de leur sœur (les causes, conséquences...) car les frères et sœurs d'enfant H ne posent pas toujours de questions sur le H à leurs parents, pouvant se sentir coupables de le faire

(Pitman et Matthey, 2004). Les parents sont également invités à leur proposer de participer suffisamment, mais pas à l'excès, à certaines tâches concernant l'enfant H, tout en leur proposant des moments privilégiés avec eux et en favorisant les échanges avec l'extérieur pour éviter qu'ils se replient sur eux-mêmes (Déclic, 2009; Schauder et Durand, 2004). Les parents sont également conviés à faire connaître à la fratrie le milieu de vie du frère ou de la sœur H (visite de l'institution...) afin d'atténuer les fantasmes et répondre à ses interrogations. Il est également important de permettre à la fratrie de pratiquer des activités, rencontrer des amis sans la présence permanente de leur frère ou de leur sœur H (Déclic, 2009).

Mais on voit bien à travers cette évocation que les processus relèvent de dynamiques complexes d'une part, que d'autre part ces processus, du fait même de leur caractère « adaptatif / défensif », vont être plus difficilement accessibles à la simple sollicitation du point de vue des acteurs, même devenus adultes.

Concernant de façon spécifique les fratries de PT21

Il faut donc regarder avec prudence les résultats des études qui ont porté sur la spécificité des fratries de PT21 lorsqu'elles se montrent plutôt consensuelles sur le fait que les frères et sœurs d'enfants T21 ne présenteraient pas plus de problèmes de comportement que ceux des fratries ne comprenant pas d'enfants porteurs de handicap. Ce type de résultat a cependant été observé en prenant en compte tant le point de vue parental que celui des frères et sœurs des PT21.

Concernant tout d'abord le point de vue parental sur le comportement des frères et sœurs d'enfant T21, l'étude de Cuskelly et Gunn (1993) s'attache au point de vue des mères sur les comportements des frères et sœurs de leur enfant T21. Les auteurs ont interrogé les mères de 37 filles et de 33 garçons (de 6 à 13 ans) de fratries comportant un enfant T21 et les mères de 36 filles et 31 garçons (de 6 à 23 ans) de fratries sans enfant porteur de handicap. Les mères des deux groupes disent avoir les mêmes « attentes normales » concernant les comportements de leur fille ou fils non porteur de handicap. Les

enfants typiques des deux groupes se comportent de la même façon selon ces mères.

Cuskelly, Chant et Hayes (1998) ont interrogé 45 familles dont un des enfants est T21 et 88 familles contrôles : d'après les mères et les pères, il n'y a pas de différences de comportement ni de différences dans la contribution aux tâches familiales entre les deux types de fratries. Selon Van Riper (2000), les mères de 41 familles ayant un enfant T21 (âgé de 7 à 18 ans) estiment que les fratries de l'ET21 sont socialement compétentes et présentent un faible risque de problèmes de comportement.

Concernant le point de vue des frères et sœurs d'enfant H sur leur propre comportement, Cuskelly et Gunn (2003) ont interrogé 54 fratries d'enfants T21 ainsi qu'un groupe contrôle de 54 enfants non porteurs de handicap. Les frères et sœurs d'enfants T21 ont rapporté moins de méchanceté et plus d'empathie au sein de leur fratrie que ceux du groupe contrôle. Les frères et sœurs d'enfants T21 ne se différencient pas de ceux des fratries ne comprenant pas d'enfant H quant à leurs interactions et relations avec leurs parents.

Les frères et sœurs des enfants T21 ne se différencient pas non plus de ceux des fratries ne comprenant pas d'enfants porteurs de handicap quant à leur contribution en termes de tâches ménagères (ni quantitativement, ni qualitativement) (Cuskelly, Chant et Hayes, 1998; Cuskelly et Gunn, 1993; Cuskelly et Gunn, 2003) mais participent davantage aux activités d'aide (caregiving) (Cuskelly et Gunn, 2003).

Les bonnes relations entre l'enfant T21 et sa fratrie pourraient en partie s'expliquer par le fait que ses frères et sœurs le perçoivent comme ayant de bonnes capacités communicatives. En effet, l'étude de Smith et Cascella (2007) a porté sur l'évaluation des compétences de communication de la PT21 par ses frères et sœurs. Les auteurs ont interrogé 25 frères et sœurs de PT21 qui décrivent leur fratrie de façon positive, comme étant de « bonnes » et « efficaces » communicantes, et qui considèrent en termes de compétences importantes la compréhension langagière ainsi que les compétences de communication sociale de leur frère ou sœur T21 (e.g., ne pas avoir la crainte de

communiquer, être capable d'exprimer ses désirs, ses besoins, ses opinions, ses sentiments et être capable de poser des questions).

Au-delà des capacités propres de l'enfant T21, O'Kelley (2007) pointe des facteurs relationnels ou structurels susceptibles de favoriser les bonnes relations entre les enfants T21 et leur fratrie. Lors de l'enfance, les relations sont d'autant plus proches au sein des fratries comprenant une PT21 que les frères et sœurs non porteurs de handicap ne présentent pas de troubles du comportement, qu'il y a moins de difficultés d'interaction entre l'enfant T21 et ses parents et que la différence d'âge entre l'enfant T21 et ses frères et sœurs est faible.

Les répercussions de la trisomie 21 sur la fratrie lors de la vie d'adulte

Concernant de façon générale les fratries de PH

Comparativement à des frères et sœurs de personnes ayant un trouble psychique, les frères et sœurs de personnes avec déficience intellectuelle (dont certaines sont donc T21) perçoivent cette expérience comme davantage positive et évoquent des conséquences plus importantes sur leurs choix de vie (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge, 1997), qu'ils soient professionnels ou sociaux-affectifs.

En effet, les choix professionnels des frères et sœurs de PH sont fréquemment déterminés, orientés, influencés par leur vécu auprès de leur frère ou de leur sœur H et par leurs préoccupations infantiles (Korff-Sausse, 2009; Scelles, 1997; Scelles et al., 2007; Turnbull et Turnbull, 1990). Une grande partie de ces frères et sœurs apparaissent clairement conscients et reconnaissent cette influence sur leurs choix professionnels (Déclic, 2009). Leur désir de "soigner", comprendre, aider, de faire bénéficier des PH de leurs compétences, leur permet en quelque sorte de "sublimier" en choisissant une profession en rapport avec le handicap, et donc de devenir des professionnels de la santé, du médico-social (médecin, éducatrice, assistante sociale, orthophoniste...) ou de l'éducation spécialisée (Korff-Sausse, 2009; Peille, 2005; Restoux, 2004; Rufo, 2002; Scelles, 1997b) et/ou de proposer leurs services en tant que bénévoles dans des associations

en rapport avec le handicap (Scelles, 1997b). Par rapport à leur vie sociale, les frères et sœurs peuvent éprouver de la honte et donc cacher le fait d'avoir un frère ou une sœur H (Turnbull et Turnbull, 1990; Peille, 2005) ce qui est susceptible de renforcer leur sentiment de culpabilité. Le handicap de leur frère ou sœur influence également la vie affective de la fratrie (Scelles et al., 2007), avec parfois l'appréhension de ne pas pouvoir trouver un conjoint du fait de leur investissement auprès de leur frère ou de leur sœur H (Restoux, 2004). Les frères et sœurs de PH feront fréquemment le choix d'un conjoint suffisamment ouvert d'esprit pour accepter le handicap (Turnbull et Turnbull, 1990). Les frères et sœurs, notamment les sœurs de PH, pourront rencontrer des difficultés lorsqu'elles voudront à leur tour avoir des enfants, de peur d'avoir un enfant lui aussi H (Peille, 2005; Scelles et al., 2007).

À l'âge adulte, avec le vieillissement des parents, la fratrie se pose toutes sortes de questions en lien avec l'avenir, quand ces parents seront trop âgés pour continuer à accompagner leur enfant H (Scelles et al., 2007), voire seront décédés : responsabilités financières, tutélaires, choix du lieu de vie... (Déclic, 2009; Turnbull et Turnbull, 1990). Ces questions sont très présentes dans le discours des frères et sœurs de PH et la majorité se sent particulièrement concernée.

Selon Scelles (1994), qui a interrogé 15 sœurs et 12 frères de PH (âgés de 25 à 65 ans), le décès des parents a un fort impact sur les relations au sein de la fratrie. En effet, les parents s'étant souvent tant investis, dévoués pour leur enfant H tout au long de leur vie, leurs frères et sœurs se sentent « contraints » de poursuivre, de perpétuer cet investissement et d'accueillir ou de rendre visite régulièrement à leur frère ou leur sœur (à leur appartement, résidence ou foyer) certains week-ends ou pendant les vacances. Certains frères et sœurs font le choix de devenir tuteur, souvent par loyauté envers leurs parents. Parfois, ce rôle de tuteur est gratifiant, valorisant pour la fratrie, mais parfois les frères et sœurs tuteurs ont l'impression de ne pas être reconnus dans leur investissement, que ce soit par les autres membres de la fratrie et de la famille, voire même par le juge des tutelles. Fréquemment la fratrie tutrice se sent seule, ne sachant pas à qui s'adresser afin de demander de

l'aide ou hésitant à le faire par appréhension d'être mal jugée ou à montrer son impuissance.

Le fait d'avoir un frère ou une sœur H a donc des conséquences, voire oriente la vie affective, sociale et relationnelle de la fratrie. Mais ces conséquences ne sont pas perçues uniquement comme négatives puisque les frères et sœurs de PH évoquent aussi des aspects positifs de leur expérience de vie confrontée au handicap : elle peut les rendre plus tolérants, plus empathiques, et favoriser leur compréhension des différences entre les personnes (Déclic, 2009; Turnbull et Turnbull, 1990).

Concernant de façon spécifique les fratries de PT21

Plusieurs études ayant porté sur l'impact différentiel du handicap d'un enfant (avec trisomie 21 *versus* autisme) sur sa fratrie ont évoqué un « avantage » de la trisomie 21 par rapport à d'autres types de handicap en termes de conséquences sur la fratrie.

L'étude d'Orsmond et Seltzer (2007) porte sur l'implication affective dans la relation de fratrie des adultes ayant un frère ou une sœur avec autisme ou T21. Les auteurs ont rencontré 77 fratries de personnes atteintes d'un trouble autistique et 77 fratries de PT21 âgées de 21 à 56 ans. Les frères et sœurs des PT21 ont davantage de contacts avec la PT21 que les adultes dont le frère ou la sœur est atteint d'un trouble autistique, ont un niveau plus important d'affects positifs dans la relation, sont plus optimistes quant à l'avenir de leur frère ou sœur et ressentent moins le risque de voir la relation avec leurs parents affectée.

Hodapp et Urbano (2007) examinent également l'implication affective, dans la relation de fratrie, d'adultes ayant un frère ou une sœur atteint d'un trouble autistique ou de T21. Les auteurs questionnent 284 fratries de PT21 et 176 fratries de personnes avec autisme. Les premières apparaissent avoir plus de contacts et de meilleures relations avec leur frère ou sœur porteur de handicap (plus proches et plus chaleureuses) comparativement aux fratries des personnes avec autisme. Ils présentent également une santé physique légèrement meilleure ainsi que de moindres symptômes de dépression.

Toutefois, quel que soit leur âge, les frères et sœurs ont été profondément marqués par le fait d'avoir grandi aux côtés de leur frère ou sœur T21. Parmi les frères et sœurs de PT21, certains refusent le diagnostic prénatal : si leur enfant était T21 comme leur frère ou leur sœur, le choix entre garder le bébé ou pratiquer une interruption de grossesse serait encore plus compliqué à prendre (Scelles, 1997a) que pour des personnes n'ayant jamais été confrontées à la T21. À l'âge adulte, les relations sont d'autant plus proches au sein des fratries comprenant une PT21 qu'elles sont associées à des contacts plus fréquents et plus longs, que les frères ou sœurs non porteurs de handicap n'ont pas d'enfant(s), que leurs "niveaux d'éducation" sont plutôt faibles, qu'ils habitent plus près de leur frère ou sœur T21, qu'ils sont optimistes quant à l'avenir de leur frère ou sœur et que la PT21 présente de moindres problèmes émotionnels et comportementaux. La relation aurait tendance à s'altérer avec l'avancée en âge de la PT21, notamment après ses 45 ans (Hodapp et Urbano, 2007 ; Orsmond et Seltzer, 2007).

Ainsi, même si la fratrie des PT21 peut sembler « avantagée » par rapport à la fratrie de personnes porteuses d'autres types de handicaps (tel ici un syndrome autistique), en présentant de moindres symptômes de dépression, ayant de meilleures relations avec leur frère ou sœur T21, se montrant davantage optimiste quant à l'avenir de leur frère ou sœur T21, ces frères et sœurs apparaissent profondément marqués par le fait d'avoir grandi aux côtés de leur frère ou sœur T21. Inaugurée par la spécificité de la relation structurée au sein de la famille durant l'enfance et l'adolescence, et déjà marquée par les modalités de contact avec les écoles et les institutions qui ont contribué à la scolarisation et à l'accompagnement de la PT21, la qualité de cette relation va donc par la suite, également être influencée par les choix d'orientation retenus lors de l'accès à la vie adulte de la PT21.

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

La place des frères et sœurs adolescents ou adultes d'adultes T21 a donné lieu à bien moins d'investigations que celles des enfants jeunes. Si le devenir de cette place mérite intérêt du seul point

de vue de l'impact qu'a le handicap de leur frère ou sœur sur leur vie d'adulte ou d'adulte en devenir, cette question se pose avec d'autant d'acuité que l'espérance de vie des AT21 augmente. Dans ce contexte, l'élaboration du lien fraternel est amené à être ponctué par le type d'accueil et le projet de vie qui peut être élaboré pour l'AT21.

Les parents sont concernés au premier chef par les choix qui vont orienter l'accès à la vie adulte de leur enfant H et ils en assument le plus souvent de façon prioritaire la responsabilité. Ces choix résultent d'un ensemble de facteurs, en particulier : des désirs des jeunes AT21, de leurs capacités (d'un point de vue cognitif et en termes d'autonomie) ; des ressources matérielles, relationnelles et sociales des familles ; des relations construites au sein de la famille et contributives des projets de vie construits ; des possibilités locales d'intégration et d'accueil.

Mais l'élaboration des projets de vie des AT21 va concerner, explicitement ou non, les frères et sœurs dans la dynamique de la famille au moment des choix d'orientation ou dans leur éventuelle redéfinition en fonction des aléas de vie professionnelle, sociale ou familiale.

Si les études antérieures ont partiellement pris en compte un certain nombre de variables (proximité géographique des lieux de résidence, sexe des frères et sœurs, caractéristiques de la famille d'origine des sujets) (Villeneuve, Goupil et Gascon, 2011), aucune étude n'a explicitement pris en compte la spécificité des modes d'accueil des sujets T21 lors de leur vie adulte. Chacune des facettes de la vie de la PT21 (formation, travail, loisir, santé, relations sociales et affectives) a des répercussions en premier lieu sur la personne elle-même bien évidemment, mais également sur son entourage familial. Ces répercussions sont à la fois directes, puisqu'elles affectent chacun des partenaires du groupe familial, et à la fois indirectes au sens où elles modifient les relations entre chacun d'entre eux et donc le groupe et la dynamique familiale dans son ensemble.

Nous avons choisi ici d'aborder d'étudier les représentations de la fratrie d'AT21 en nous attachant au point de vue des frères et sœurs des sujets avec H par comparaison à celui de leurs

parents. Nous nous sommes plus particulièrement demandé comment les frères et sœurs se représentent les effets du mode d'insertion ou d'accompagnement de l'AT21 sur l'AT21 lui-même, sur leurs parents et sur eux-mêmes?

Quatre modes d'accueil sont pris en compte – tels que structurés à partir des dispositifs offerts en France et en partie gradués sur la base d'autonomie et besoin d'accompagnement de la personne en situation de handicap – entre insertion professionnelle en milieu ordinaire et retour en famille sans autre solution d'accueil¹ (cf. infra : § méthodologie : la population d'étude).

Nous formulons les hypothèses suivantes :

- le degré de satisfaction ressenti par les frères et sœurs et les parents d'AT21 est d'autant plus élevé que le degré d'autonomie des AT21 autorisé par le mode d'insertion est marqué ;
- le degré de satisfaction éprouvé par les frères et sœurs relatif au projet de vie de l'AT21 est d'autant plus élevé que le degré de satisfaction éprouvé par les parents est élevé.

MÉTHODOLOGIE

La population d'étude

Le choix initial de la population de sujets AT21

Les PT21, leurs parents et leur fratrie ont été contactés dans le cadre de l'étude mentionnée (Lemoine, 2010). Nous avons rencontré 32 jeunes adultes T21 (16 femmes et 16 hommes) âgés de 20 à 35 ans.

Nous avons défini notre population à partir des deux grandes modalités qui s'offrent aux adultes H tous types de handicaps confondus, et donc par suite aux AT21 : l'insertion professionnelle *versus* non-insertion professionnelle. Les sujets devaient avoir quitté le système scolaire, qu'il relève du milieu ordinaire (ULIS, SEGPA, formation en

¹ Les données présentées ont été recueillies dans le cadre d'une investigation plus large portant sur l'insertion professionnelle de PT21 (Lemoine, 2010).

CFA²) ou du milieu spécialisé (IMPro³) et être "en âge de travailler". Les jeunes adultes porteurs de handicap accueillis en IMPro quittent leur établissement en général à l'âge de 20 ans.

Les AT21 qui accèdent à un emploi peuvent travailler en milieu ordinaire, en Entreprise Adaptée (EA) ou en Établissements et Services d'Aide au Travail (ESAT). Dans notre recherche, nous n'avons pas retenu l'insertion professionnelle en EA, aucun AT21 ne travaillant dans ce type de structure sur notre zone géographique de recherche (Lorraine/France) durant la période de recueil des données. Par ailleurs, si les personnes travaillant en EA sont reconnues en qualité de travailleurs porteurs de handicap par la MDPH⁴, les EA sont soumis aux mêmes règles que n'importe quelle entreprise et se retrouvent donc à la frontière entre le milieu ordinaire et les ESAT alors que nous cherchons à distinguer formellement le milieu ordinaire du milieu spécialisé. Enfin notre étude vise à des comparaisons possibles avec d'autres études faites en dehors du territoire national, or dans plusieurs pays européens (tels que la Belgique, le Danemark, l'Allemagne, la Grèce, l'Irlande, l'Italie...), il n'existe qu'un seul type de structure de travail en milieu spécialisé, il n'y a donc pas de distinction entre EA et ESAT (quelle que soit la dénomination de ces structures). Nous avons donc recherché des AT21 travaillant en milieu ordinaire ou en ESAT.

Les chiffres de la DRESS (2001) indiquent que pratiquement la moitié des sorties des ESAT concernent les personnes ayant moins de 44 ans. Nous avons donc souhaité disposer d'un échantillon homogène au regard des capacités ayant présidé aux critères d'accueil des sujets dans leur structure de travail. Le déclin cognitif possible des AT21 lié à leur avancée en âge pourrait en partie expliquer leur éloignement précoce du travail découlant d'une baisse des compétences impliquées dans l'emploi renforcé par une fatigabilité et une usure

fréquemment soulignées par les professionnels et les associations de parents. Ces raisons nous ont conduits à retenir la borne supérieure de 35 ans.

Les AT21 qui n'accèdent pas à un emploi peuvent retourner en famille, être accueillis dans des structures spécialisées qui se déclinent en trois modalités principales : les FAS (Foyer d'Accueil Spécialisé), les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou les MAS (Maison d'Accueil Spécialisé). Il nous a semblé judicieux d'exclure de notre recherche les personnes accueillies en MAS et en FAM car ces structures accueillent des personnes porteuses d'un handicap "sévère", avec un ou plusieurs handicaps associés, n'autorisant alors pas la maîtrise des facteurs en jeu pour rendre compte des difficultés des personnes. Nous avons donc recherché des AT21 de retour dans leur famille ou accueillis en Foyer d'Accueil Spécialisé.

Nous allons donc au final distinguer sur cette base les AT21 « insérés professionnellement » (en milieu ordinaire [MO] *versus* en [ESAT]) des AT21 « non insérés professionnellement » (de retour dans leur famille sans autre solution d'accueil [FAM] *versus* accueillis en [FAS]).

Nous avons recherché des AT21 insérés dans ces quatre contextes de vie depuis au minimum une année afin notamment que les AT21 insérés professionnellement aient terminé leur période de stage (Tableau 1).

² ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire ; SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté ; CFA : Centre de Formation des Apprentis

³ Institut Médico-Professionnel

⁴ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Tableau 1

Âge moyen des AT21 en fonction des contextes de vie

Contextes de vie	Nbre de sujets	Âge moyen	Âge moyen lors de l'insertion	Durée moyenne d'insertion
MO	8	27;6	23;8	3;9
ESAT	8	25;4	21;0	4;3
FAS	8	25;6	21;9	3;8
FAM	8	29;4	26;2	3;1
Total/Moyenne générale	32	27;0	23;2	3;8

La durée d'insertion moyenne (3;8 ans) varie selon les contextes de vie de 3;1 à 4;3 ans. Elle apparaît donc plutôt homogène (Tableau 1).

La fratrie des AT21

Nous avons pu comptabiliser 63 frères et sœurs (28 frères et 35 sœurs) pour les 32 AT21 rencontrés : 31 d'entre eux ont au moins un frère ou une sœur (une seule AT21 est fille unique).

Parmi les 63 frères et sœurs, 5 (1 frère et 4 sœurs) étaient trop jeunes pour répondre à nos questionnaires (6 ans ou moins) ; 43 sujets parmi les 58 frères et sœurs en âge de répondre ont accepté de le faire (25 sœurs et 18 frères). Le plus jeune des répondants est âgé de 14 ans (Tableau 2).

Parmi les 32 AT21 rencontrés, 4 d'entre eux n'ont aucun frère ou sœur ayant participé à notre étude, 16 AT21 ont 1 frère ou 1 sœur ; 10 AT21 ont 2 frères ou sœurs, 1 AT21 a 2 frères et 1 sœur ; 1 AT21 a 2 frères et sœurs ayant participé à l'étude.

Tableau 2

Répartition des frères et sœurs des AT21 en fonction des contextes de vie

	Contextes de vie	MO	ESAT	FAS	FAM	Total
Nombre total de sœurs et frères	Sœurs	10	11	8	6	28
	Frères	5	11	5	7	35
	Fratrie	15	22	13	13	63
	Sœurs	7	7	6	5	25
Sœurs et frères ayant répondu	Frères	4	7	2	5	18
	Fratrie	11	14	8	10	43
		(25.6%)	(32.6%)	(18.6%)	(23.2%)	(100%)

Le nombre de sœurs ayant répondu semble se répartir de façon relativement égalitaire en fonction des quatre contextes de vie (7, 7, 5 et 6), mais le nombre de frères (7, 4, 5, 2) apparaît plus hétérogène.

Lorsqu'on observe la répartition des sœurs et frères de façon détaillée pour chacun des 32 AT21, on note que les AT21 ont soit 0, 1, ou 2 sœurs (et/ou 0, 1, ou 2 frères ayant répondu). Les sœurs et frères ayant participé à l'étude se répartissent donc de façon relativement similaire selon chacun des AT21

(il n'y a pas, par exemple, un AT21 ayant 5 sœurs qui à lui seul représenterait toutes les sœurs de son contexte de vie). Au final, la répartition de la fratrie semble relativement équilibrée dans les quatre structures (Tableau 4 : 11/ 14/ 8/ 10).

Les sœurs sont âgées de 14 à 51 ans (âge moyen = 28;6 ans) et les frères de 15 à 40 ans (âge moyen = 30;9 ans) et les écarts inter-groupes sont modérés, que ce soit chez les sœurs ou chez les frères (Tableau 3).

Tableau 3

Âge moyen de la fratrie des AT21 en fonction des contextes de vie

Fratrie Contextes de vie	Sœurs	Frères	Fratrie
ESAT	21;3	27;3	24;3
MO	28;0	32;3	29;5
FAMILLE	26;6	33;6	30;1
FAS	32;7	34;0	33;0
Total	28;6	30;9	29;6

Le niveau d'étude des sœurs et frères des AT21 (Tableau 4) apparaît en moyenne très élevé : sur les 43 sœurs et frères, 2 (5%) seulement ont un niveau d'étude inférieur au baccalauréat, 6 (14%) ont un niveau d'étude correspondant au baccalauréat et 26

(60%) ont un niveau d'étude supérieur au baccalauréat (dont 15 ayant au moins 5 années d'études supérieures) ; 9 (21%) sont encore en cours d'études.

Tableau 4

Niveau d'étude de la fratrie en fonction des contextes de vie

Niveau d'étude Contextes de vie	< Bac		Bac		>Bac	
	Sœurs	Frères	Sœurs	Frères	Sœurs	Frères
ESAT	0	0	1	0	3	6
MO	0	1	1	1	4	2
Famille	0	1	0	1	3	3
FAS	0	0	2	0	3	2
Total	0	2	4	2	13	13

Il ne semble pas y avoir de lien entre le niveau d'étude des frères et sœurs et le contexte de vie de l'AT21.

Les parents des AT21

Sur les 32 AT21, 28 ont encore leurs deux parents en vie et 4 ont un de leurs parents décédé (1 mère et 3 pères). 23 couples de parents vivent encore ensemble ; 5 couples sont séparés (l'AT21 vit dans ces cinq cas de figure avec sa mère) ; 4 parents sont

veufs (3 mères et un père). Parmi les 5 mères séparées et les 4 parents veufs, 2 mères se sont remariées (nous avons alors rencontré le beau-père de l'AT21 qui habite avec l'AT21 depuis plus de 10 ans dans les deux cas de figure) ; les 7 autres n'ont pas de conjoints (nous n'avons alors rencontré qu'un parent). Nous avons finalement rencontré 57 parents ; 31 mères et 26 pères (dont 2 beaux-pères) (Tableau 5).

Tableau 5

Répartition des parents des AT21 en fonction des contextes de vie

Contextes de vie	ESAT	MO	FAM	FAS	Total	Age moyen
Mères	8	7	8	8	31	55;5
Pères	8	5	7	6	26	57;4
Parents	16	12	15	14	57	56;4

L'âge moyen des mères rencontrées est de 55;5 ans et celui des pères de 57;3 ans. Les écarts intergroupes sont modérés que ce soit chez les mères (MO = 56;9 ; ESAT = 55;4 ; FAS = 53;5 ; FAM = 56;6) ou chez les pères (MO = 55;6 ; ESAT = 57;9 ; FAS = 56;8 ; FAM = 58;6). Sur les 57 parents, 8 (14%) seulement ont un niveau d'étude inférieur au baccalauréat, 16 (28%) ont obtenu leur baccalauréat, et 33 (58%) ont fait des études au-delà de ce niveau (15 d'entre eux ont fait 5 années ou plus d'études supérieures). Le niveau d'étude des parents est donc en moyenne plutôt élevé, surtout si on prend en compte leur âge. Cahill et

Glidden (1996) avancent d'ailleurs le fait que les parents d'enfants T21 sont d'un niveau socio-économique sensiblement supérieur à celui des parents d'enfants typiques. Olsen, Cross, Gensburg et Hughes (1996) mentionnent également une probabilité plus forte d'avoir un niveau socio-économique moyen plus élevé que celui de la population générale en même temps qu'ils suggèrent une probabilité plus forte d'un âge plus avancé des mères à la naissance de leur enfant T21. Comme pour les fratries, le niveau d'étude des parents ne semble pas avoir de lien avec le type d'insertion de leur enfant (Tableau 6).

Tableau 6

Niveau d'étude des parents en fonction des contextes de vie

Niveau d'étude	< Bac		Bac		>Bac	
	Mères	Pères	Mères	Pères	Mères	Pères
Contextes de vie						
ESAT	0	1	5	1	3	6
MO	2	2	2	0	3	3
FAM	1	2	2	0	5	5
FAS	0	0	4	2	4	4
Total	3	5	13	3	15	18

Les outils

Les sujets ont été interrogés par questionnaire : dans un premier temps il leur a été demandé s'ils estimaient que la solution d'insertion professionnelle retenue pour leur frère/sœur/enfant leur apparaissait satisfaisante, insatisfaisante ou NSP (ne sait pas) pour le sujet AT21, puis pour eux-mêmes en tant que frère/sœur/parents, puis pour leur fratrie ou leurs parents. Les sujets étaient ensuite invités à justifier verbalement leur réponse.

La formulation des questions proposées a été soumise dans une première version à des enseignants-chercheurs en psychologie et psychologues de notre équipe de recherche. Après réajustement, les questions ont été soumises à un ensemble de 5 familles (5 mères, 4 pères, et 7 frères et sœurs) puis ont été l'objet d'un retour pour contrôle auprès de la même équipe de recherche.

Exemple de la formulation destinée à un frère ou une sœur : « Je cherche à connaître vos impressions sur la situation actuelle de votre frère/sœur, c'est-à-dire depuis qu'il (elle) travaille à l'ESAT :

- Pour vous, est-ce que cette situation est une solution adaptée (satisfaisante)?
- Selon vous, pour vos parents, est-ce une solution adaptée (satisfaisante)?
- Selon vous, pour vous en tant que frère/sœur, est-ce une solution adaptée (satisfaisante)?

Le sujet doit répondre par : " oui, c'est plutôt une bonne solution ", " non, c'est plutôt une mauvaise solution " ou " je ne sais pas ". »

Nous avons donc soumis ce questionnaire (réponses quantitatives et qualitatives) à 43 frères et sœurs et 57 parents qui ont été invités à répondre par écrit aux questions posées.

Les résultats quantitatifs (tableaux de fréquences des Oui/Non/NSP) seront présentés plus loin dans l'article.

En ce qui concerne la justification des réponses à la question concernant l'AT21 (qui donne lieu à analyse qualitative), 41 frères et sœurs sur 43 ayant participé à l'étude ont donc apporté une réponse rédigée et 53 parents sur 57, soit 94 personnes sur 100. Le nombre de justifications est relativement

similaire pour la question concernant les parents (40 frères et sœurs répondent et 56 parents) et celle concernant la fratrie (39 frères et sœurs répondent et 50 parents).

L'analyse des données qualitatives est basée sur une analyse de contenu via une grille d'analyse par catégories thématiques construite *had hoc*. Nous avons fait ce choix afin à la fois de ne pas perdre la richesse du matériel (mettre en évidence la complexité des représentations pouvant être clairement positives, négatives mais aussi nuancées ou ambivalentes) et d'adopter une méthode permettant d'analyser les données le plus objectivement possible. Après plusieurs lectures de l'ensemble des résultats, nous avons élaboré des catégories en respectant les règles de qualité évoquées par Bardin (2007), soit l'exclusion mutuelle, l'homogénéité, la pertinence, l'objectivité et la fidélité.

Nous avons retenu 4 catégories thématiques concernant les répercussions du mode d'insertion sur les AT21 : épanouissement, compétences cognitives et en termes d'autonomie, intégration et reconnaissance sociale, évolution et avenir) / pour les parents et les frères et sœurs : 2 catégories liées au mode d'accueil en lui-même (un aboutissement à leur investissement, l'évolution du regard porté sur l'AT21) et 3 catégories correspondant à l'impact d'une des catégories thématiques concernant l'AT21 (sur eux-mêmes, sur les relations entre les membres de la famille, sur la perception de l'avenir).

Nous présenterons d'abord les grandes lignes des justifications des réponses visant les AT21, les parents, puis la fratrie (partie 5.2. à 5.4.). Nous avons fait apparaître entre [crochets], des « exemples » de formulations des répondants soit sous la forme de formules génériques, soit à titre d'exemple plus spécifique de point de vue d'un répondant. Sur la base des grandes tendances dégagées, plusieurs orientations seront mises en exergue et seront pour certaines reprises et approfondies dans la partie « discussion » (§ 7).

RÉSULTATS

Evaluation de la satisfaction relative au mode d'insertion selon les répondants (fratrie/parents) et le mode d'insertion de l'AT21 : résultats quantitatifs

Les réponses des frères et sœurs

Les frères et sœurs des AT21 « insérés » (MO, ESAT et FAS) (Tableau 7) perçoivent majoritairement ces contextes de vie comme adaptés et ce d'autant plus que ce milieu est proche d'un mode d'insertion ordinaire. Cette orientation est d'autant plus marquée que l'évaluation les concerne en tant que fratrie. L'accueil en famille ne leur apparaît pas être une solution satisfaisante.

Tableau 7

Réponses fratrie [N et (%)]. Situation actuelle du sujet T21 en tant que solution satisfaisante pour l'AT21(A), pour les parents (P) ou pour la fratrie (F: donc pour elle-même)

Contextes vie	1. OUI			2. NON			3. Je ne sais pas			Nb sujets
	A	P	F	A	P	F	A	P	F	N =
MO	10 (90,9)	9 (81,8)	10 (90,9)	0 (0)	1 (0,9)	1 (8,1)	1 (0,1)	1 (0,9)	0 (0)	11
ESAT	12 (85,7)	11 (78,5)	13 (92,8)	2 (14,2)	2 (14,3)	1 (7,2)	0 (0,1)	1 (1)	0 (7,1)	14
FAS	5 (62,5)	5 (62,5)	6 (75)	2 (25)	2 (25)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (12,5)	8
FAM	2 (20)	1 (10)	1 (10)	6 (60)	8 (80)	7 (70)	2 (20)	1 (10)	2 (20)	10
Total	29 (67,4)	26 (60,4)	30 (69,8)	10 (23,2)	13 (30,2)	10 (23,2)	4 (9,3)	4 (9,3)	3 (7)	43

Les réponses des parents

Les parents des AT21 « insérés » (MO, ESAT et FAS) (Tableau 8) manifestent globalement les mêmes tendances que les frères et sœurs, mais ils

perçoivent ces contextes de vie comme encore plus adaptés pour l'AT21 que ne l'estiment les frères et sœurs ; ils estiment également que ces solutions sont plus adaptées pour eux-mêmes (par

comparaison avec l'évaluation qui vise les frères et sœurs).

En conclusion : un accueil en famille différenciateur, et des frères et sœurs moins « satisfaits » que leurs parents

L'accueil en famille apparaît différencier les deux groupes. Pour les frères et sœurs, il s'agit d'une solution peu satisfaisante pour eux-mêmes ou leurs parents. Les parents sont plus hésitants puisqu'un tiers d'entre eux y voient une solution adaptée pour eux-mêmes (contre 2/3 qui estiment le contraire) tout en considérant qu'elle n'apparaît pas comme

une solution adaptée pour la fratrie ; ils apparaissent à cet égard ambivalents (un quart d'entre eux ne sait pas répondre à la question).

Si les réponses apparaissent exprimer des mêmes tendances, on constate donc que les frères et sœurs, tout en étant globalement satisfaits des modes d'accueil en dehors du milieu familial, se disent moins satisfaits que leurs parents, et ces derniers se montrent plus satisfaits pour eux-mêmes que pour les frères et sœurs des AT21.

Tableau 8

Réponses parents [N et (%)]. Situation actuelle du sujet T21 en tant que solution satisfaisante pour l'AT21(A), pour les parents (P: donc pour eux-mêmes) ou pour la fratrie (F)

Contextes vie	1. OUI			2. NON			3. Je ne sais pas			Nb sujets N =
	A	P	F	A	P	F	A	P	F	
MO	12 (100)	12 (100)	10 (83,3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (16,6)	12
ESAT	16 (100)	15 (93,7)	13 (81,2)	0 (0)	1 (6,2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (18,8)	16
FAS	12 (85,7)	12 (85,7)	10 (71,4)	1 (7,1)	1 (7,1)	1 (7,1)	1 (7,1)	1 (7,1)	3 (21,4)	14
FAM	3 (20)	5 (33,3)	1 (6,6)	11 (73,3)	10 (66,6)	10 (66,6)	1 (6,6)	0 (0)	4 (26,6)	15
Total	43 (75,4)	44 (77,2)	34 (59,6)	12 (21)	12 (21)	11 (21,1)	2 (3,5)	1 (1,7)	10 (17,5)	57/55

Les répercussions sur l'AT21 du mode d'accueil : points de vue comparés de la fratrie et des parents

Fratries et parents des AT21 travaillant en MO

Les réponses de la fratrie et des parents visant l'insertion professionnelle en MO sont plutôt positives concernant l'AT21. Le choix du MO n'est jamais présenté comme un choix par défaut mais

comme une insertion qui correspond aux attentes exprimées (en particulier comme un aboutissement de l'investissement des AT21 et des parents). Même si la question de la pérennité du travail est parfois évoquée, aucune autre solution n'est souhaitée (ESAT, FAS, FAM) pour le futur.

Fratrie et parents se rejoignent pour mentionner un épanouissement [un milieu, dont l'accès est une réussite, fruit de ses efforts, qui à la fois convient à

l'AT21, le satisfait et lui est bénéfique en termes d'équilibre de vie, de socialisation et de responsabilité].

Quelques nuances concernant l'adaptation au MO peuvent expliciter sont intérêt [une structure adaptée à ses compétences, besoins et désirs, qui en le sollicitant lui permet de rester actif], ou le pondérer [des collègues de travail qui ne comprennent pas toujours ses limites et qui devraient être formés].

Si les réponses stipulent que c'est davantage l'AT21 qui a dû s'adapter au MO de par les efforts continuels consentis, que l'inverse, les parents évoquent à plusieurs reprises l'amélioration des compétences de leur enfant (une évolution notamment en termes d'autonomie et du respect des règles de vie) alors qu'une seule sœur fait allusion à cette autonomie.

Fratreries et parents des AT21 travaillant en ESAT

Les points de vue de la fratrie et des parents se rejoignent sur deux points : leurs réponses, qu'elles concernent l'AT21, ses parents ou la fratrie, sont presque exclusivement positives : même si l'ESAT n'est pas la solution qu'ils avaient envisagée, aucun n'imagine une solution autre (MO, FAM, FAS) pour le futur.

L'ESAT permet à l'AT21 un épanouissement [ils sont heureux, épanouis, satisfaits et fiers de travailler, de se sentir utiles et de gagner un salaire ; cela est positif en termes de socialisation et de développement des liens amicaux] et consiste en un mode de vie adapté [au-delà du fait que l'AT21 est occupé, ce milieu sécurisant tient compte de ses spécificités, capacités, rythmes et propose des tâches adaptées].

Mais des différences peuvent être mises en évidence : les parents évoquent de façon prégnante l'importance de ce type d'insertion pour l'intégration et la reconnaissance sociale qu'il apporte à l'AT21 [une intégration dans et par le monde professionnel qui permet une reconnaissance sociale et par là-même atténue la différence] alors que c'est un sujet peu abordé par la fratrie, même si le peu de remarques qu'elle fait va dans le même sens. De même, les parents évoquent les répercussions de

l'insertion en ESAT sur l'amélioration des compétences de l'AT21 [des progrès quotidiens en lien avec le travail, tels la prise de conscience d'une relation entre le travail et l'argent ou des progrès en termes d'autonomie ou de langage grâce à un environnement stimulant] alors qu'une seule sœur évoque l'évolution des compétences de l'AT21, et ceci en termes de régression.

Les fratries et parents des AT21 accueillis en FAS

Fratrie et parents se rejoignent sur deux points : leurs réponses, qu'elles visent l'AT21, ses parents ou la fratrie, sont très majoritairement positives. Le FAS n'est pas une solution telle qu'ils l'auraient souhaité, ni vraiment un choix par défaut, mais plutôt un choix qui s'est imposé du fait des moindres capacités et des difficultés de l'AT21. D'autres solutions (MO, ESAT, FAM) ne sont pas envisagées pour le futur (une seule mère souhaite que son fils soit intégré en ESAT), mais une évolution vers un foyer d'hébergement lié au FAS est envisagée sérieusement par plusieurs parents.

Fratries et parents n'évoquent à aucune reprise le fait que ce type d'insertion puisse entraîner une reconnaissance sociale. De même, ils évoquent très peu l'évolution des compétences des AT21 telles que liées à son accueil en FAS. L'impact du mode de vie en FAS sur l'épanouissement des AT21 est cependant perçu de façon très majoritairement positif, aussi bien pour les parents que pour la fratrie [il n'y manquerait pas une journée du fait qu'il s'y sent bien, se sent heureux et a une vie sociale, des amis].

L'accueil en FAS est perçu comme épanouissant : c'est un mode de vie qui rend « heureux », notamment par la socialisation qu'il permet. Ce type d'accueil est perçu comme adapté, aussi bien pour les parents que pour la fratrie [une occupation qui leur évite de s'ennuyer, de nombreuses activités adaptées, ludiques, qu'ils peuvent choisir et qui leur plaisent, un rythme adapté à leurs pathologies associées], à la fatigabilité et aux moindres compétences qui n'ont pas autorisé une intégration en ESAT].

Le seul point négatif souligné est relatif au caractère peu stimulant du milieu dans la mesure où le FAS accueille des personnes porteuses de

handicaps divers et parfois "sévères". Enfin, alors que trois parents évoquent une solution d'internat comme souhaitable pour l'AT21, aucun frère et sœur n'évoque cette perspective.

Les fratries et parents des AT21 de retour en FAM

Les points de vue de la fratrie et des parents sur le retour en FAM comme mode de vie se rejoignent sur deux points : les réponses sont majoritairement négatives (que ce soit vis-à-vis de l'AT21, des parents ou de la fratrie). Même si une solution autre apparaît peu probable ou n'apparaît plus envisageable à l'heure actuelle, leur espoir aurait été que l'AT21 travaille, le plus souvent en MO, et pour certains en ESAT.

Fratries et parents n'évoquent à aucune reprise l'évolution des compétences des AT21 liées à son accueil en FAM et mentionnent peu la reconnaissance sociale ; lorsqu'ils le font, c'est en termes de manque.

Certains parents évoquent le fait que le choix de la solution FAM résulte des choix de l'AT21 [qui ne veut pas travailler ou aller en foyer] ou de ses difficultés comportementales, telles que ne pas accepter les « ordres ou contraintes », mais ce point n'est pas abordé par la fratrie.

L'épanouissement des AT21 est abordé de façon prégnante, mais sous un angle très majoritairement négatif, essentiellement par les frères et sœurs [AT21 qui aimeraient avoir un emploi mais ne peuvent y parvenir, manque de contacts et de relations extrafamiliales, sentiment de rejet, besoin de vivre sa vie autrement qu'à travers celle de leurs parents ; se renferment]. De plus, ils relèvent que ce type de contexte de vie n'est pas adapté [ce n'est pas une solution de rester continuellement au sein du foyer familial, qui manque de structuration et de contraintes et ne correspond pas aux désirs de certains AT21], mais ils soulignent toutefois que les AT21 ont de nombreuses activités [sportives, éducatives, sociales] qui leur plaisent et qu'ils participent aux tâches ménagères.

En conclusion

La tendance essentielle qui se dégage d'abord est celle d'une orientation perçue comme plutôt

satisfaisante quand les AT21 sont intégrés dans une structure hors domicile vs la solution insatisfaisante du maintien ou du retour au domicile. Elle rend compte d'une forme d'« autonomisation » au sens de non « prise en charge » permanente de l'AT21 par la famille. Mais cette tendance doit être complétée par les différences exprimées pour rendre compte des bénéfices accompagnant l'« autonomisation » vis-à-vis de la famille : véritable intégration en MO, épanouissement social et ajustement aux compétences de l'AT21 en ESAT, socialisant mais peu stimulantes au plan des compétences pour l'accueil en FAS et à cet égard parents et fratries ne mettent pas toujours l'accent sur les mêmes caractéristiques pour justifier leur point de vue. Nous reviendrons sur ce point en discussion.

Les répercussions sur les parents du mode d'accueil de l'AT21 : points de vue comparés de la fratrie et des parents

Fratries et parents des AT21 travaillant en MO

Fratrie et parents conviennent que le travail en MO correspond aux espoirs parentaux, qu'il leur procure de la fierté [un parcours "exceptionnel", une réussite dont ils sont fiers] et qu'il est le fruit de leur investissement [avoir soutenu depuis toujours leur enfant] ; un frère évoque même le fait que [c'est le combat de toujours de maman].

Par contre, si les parents n'abordent pas l'impact du travail de leur enfant en MO sur leur vie quotidienne, ce sujet apparaît très prégnant pour la fratrie à la fois en termes positifs [une liberté et une indépendance retrouvée] et négatifs [des parents très investis, dépendants de l'emploi du temps de leur enfant T21 pour leur propre emploi du temps et activités].

Fratries et parents des AT21 travaillant en ESAT

Fratrie et parents conviennent que ce type d'insertion, du fait qu'il permet une occupation en dehors du milieu familial, est positif (en effet soit les parents sont absents la journée, car ils sont encore souvent en activité, soit ils sont présents et cela leur permet d'avoir du temps pour eux). Par rapport au choix de l'insertion en ESAT, certains parents et frères et sœurs évoquent un choix

parental [c'est ce qu'ils ont toujours voulu et ce pour quoi ils se sont battus] ou un choix par défaut [ce n'est pas la solution idéale, puisqu'ils auraient préféré une insertion en MO, mais c'est la solution la plus adaptée par rapport à un retour en famille]. Deux parents évoquent positivement l'avenir par rapport à la pérennité du travail en ESAT (vs MO), mais aucun frère ou sœur ne l'évoque.

Les fratries et parents des AT21 accueillis en FAS

Il y a un consensus sur le fait que le FAS permet aux AT21 de trouver un cadre socialisant et contenant et des professionnels compétents qui soulagent et rassurent les parents. Il permet également une occupation en dehors du milieu familial, ce qui apparaît positif [les parents peuvent être libérés, moins dépendants ; il rend possible le maintien ou la reprise d'une vie professionnelle].

Si les propos des fratries rejoignent ceux des parents quant à la « liberté » que l'accueil en FAS peut apporter à ces derniers, les propos des frères et sœurs sont beaucoup plus durs [ils peuvent respirer un peu, vivre normalement, profiter de leur liberté sans être « entravés » par la présence de X, il n'est pas à leur charge]. Deux parents évoquent souhaiter vivement un internat, alors qu'un seul frère évoque la question et de façon plus nuancée [il faudrait qu'il puisse y dormir de temps en temps].

Les fratries et parents des AT21 de retour en FAM

Fratrie et parents évoquent des conséquences négatives du retour en FAM sur les AT21 qui se répercutent sur les parents [ne pas avoir d'emploi est négatif pour les AT21 car cela les prive d'une reconnaissance de la société, celle-ci valorisant l'individu par le travail, cela nuit donc à leur épanouissement et leur développement, ils en souffrent et les parents en souffrent pour eux]. Si certains frères et sœurs et parents soulignent que les AT21 ne posent pas de problèmes particuliers et aident aux tâches ménagères, la plupart des réponses apparaissent négatives quant à leur présence continue sur la vie quotidienne des parents [des AT21 sans occupation régulière, des parents devant être continuellement présents, contraints dans leur emploi du temps pour accompagner leur enfant dans ses activités et devant limiter leurs propres activités professionnelles et de loisirs, voire

se limiter trop souvent aux mêmes activités que leur enfant T21 pour qu'il ne soit pas seul].

La fratrie utilise des termes encore plus durs que les parents sur les contraintes imposées à ces derniers [AT21 perçu comme un « poids », un frère qui a tendance à « tyranniser », des parents qui n'ont pas de moments à eux alors qu'ils travaillent ou ne peuvent « profiter de leur retraite »]. Si plusieurs parents et frères et sœurs soulignent que la solution en FAM ne correspond pas réellement à un choix positif (ils auraient souhaité un travail en MO pour la plupart, ou encore en ESAT), certains parents précisent que le fait de ne pas avoir fait « admettre » leur enfant en ESAT (faute d'accès en MO) est, lui, un choix par défaut résultant de leur « philosophie d'intégration ». Ce sujet n'est pas abordé par la fratrie.

En conclusion

Parents et enfants mettent l'accent sur la réalisation des espoirs et le fruit des efforts consentis pour l'insertion en MO. L'accueil en ESAT ou en FAS met davantage l'accent sur le temps et l'espace retrouvé/libéré pour les parents, mais la connotation est davantage positive en ESAT vs FAS (« espace pour soi » vs « soulagement »). Le retour en FAM souligne tant les contraintes objectives que l'effet de moindre épanouissement pour l'AT21.

Au-delà de ces avis/représentations partagées, parents et fratries se distinguent par la nature et l'intensité des émotions qui accompagnent leurs commentaires. Les parents peuvent donner le sentiment de rationaliser les explications sous-tendant les choix ou d'en atténuer l'intensité émotionnelle (« une réussite dont on est fier », « respirer un peu » pour les parents vs « le combat d'une vie » à « être entravé ») pour les frères et sœurs.

Les répercussions sur la fratrie du mode d'accueil de l'AT21 : points de vue comparés de la fratrie et des parents

Fratries et parents des AT21 travaillant en MO

Alors que les parents abordent la satisfaction et la fierté de la fratrie découlant de ce mode d'insertion [ils sont satisfaits, fiers, ils ont toujours cru en leur

frère ou sœur T21], une seule sœur aborde ce sujet. Les parents évoquent à de nombreuses reprises une forme d'égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants [un mode de vie salarié similaire, voire identique qui fait qu'ils sont à égalité], mais aucun frère et sœur n'aborde les choses sous cet angle. Les parents font allusion à de nombreuses reprises à l'avenir, mais une sœur seulement y fait référence. Les réponses des parents sont relativement nuancées, positives pour certains [une solution permettant d'envisager un avenir plus rassurant, notamment en termes de responsabilité de la fratrie] et négatives pour d'autres [un souci, une crainte que cette solution qu'ils disent privilégiée, soit précaire]. La seule sœur qui aborde ce sujet estime que cette solution n'est pas pérenne.

Fratries et parents des AT21 travaillant en ESAT

Fratrie et parents estiment que ce type d'insertion a des répercussions positives sur le bien-être de la fratrie [qui se sent apaisée et heureuse que leur frère ou sœur T21 se sente heureux] et sur l'estime que la fratrie a de l'AT21 [sentiment de fierté vis-à-vis de l'AT21 qui est utile].

Mais si les parents évoquent à de nombreuses reprises une égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants [un mode de vie salarié similaire, voire identique qui fait qu'ils sont à égalité], une seule sœur l'évoque. Aucun frère ou sœur n'évoque non plus l'avenir, alors que ce sujet est parmi les plus abordés par les parents qui remarquent que l'insertion en ESAT permet à leurs autres enfants de pouvoir être rassurés sur la « prise en charge » de l'AT21 lorsqu'ils ne seront plus là, notamment par une solution d'accueil en foyer d'hébergement liée à l'ESAT. Selon eux, "pour l'après", la fratrie à sa vie à assumer, il leur "suffira" donc de « prendre en charge » régulièrement leur sœur T21 pendant les week-ends ou les vacances.

Les fratries et parents des AT21 accueillis en FAS

Aucun frère ou sœur ou parent d'AT21 accueillis en FAS ne mentionne la fierté et l'estime que la fratrie a de l'AT21 et aucun parent ne fait allusion à l'égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants. Fratrie et parents soulignent cependant une amélioration des relations avec l'AT21 et par suite une amélioration des relations familiales de façon

plus générale [moins de conflits au sein de la fratrie, parents plus disponibles avec leurs autres enfants, moins de « dialogue de sourds », plus de partage et une famille qui est apaisée].

Aucun frère et sœur n'aborde l'avenir, alors que c'est un sujet prégnant pour les parents. Ces derniers mentionnent une fratrie plus rassurée du fait d'une demande d'internat à venir ou en cours, soulignent que leur enfant T21 ne sera pas « à la charge » de la fratrie « quoi qu'il arrive », « en cas de décès ». Selon eux, prendre en charge leur frère T21 le dimanche et éventuellement les vacances est envisageable, mais pas d'assurer le quotidien.

Les fratries et parents des AT21 de retour en FAM

Aucun frère et sœur ou parent n'évoque la fierté ou l'estime que pourrait avoir la fratrie pour leur frère ou sœur T21 du fait de ce mode d'intégration. De même, aucun parent n'évoque une égalité entre l'AT21 et sa fratrie. Concernant les répercussions du contexte de vie sur la fratrie, tous stipulent que les frères et sœurs préféreraient une insertion professionnelle et soulignent les conséquences du retour en famille [manque d'épanouissement, de relations en dehors du milieu familial, de valorisation et de stimulation pour les AT21 entraînant des attitudes de renfermement] : ils se disent donc peu satisfaits et « contrariés » de ce souci permanent pour l'AT21 et les parents.

Six parents évoquent le fait que leurs autres enfants ne sont pas vraiment concernés par la situation, voire « indifférents », étant partis de la maison et ayant fondé leur propre famille, ce qui n'est pas pointé par la fratrie. Aucun parent des trois autres contextes de vie n'a d'ailleurs évoqué ce point de vue, tout du moins aussi clairement.

Par ailleurs, aucun frère et sœur n'évoque l'avenir, alors que c'est un sujet abordé par les parents, que ce soit de façon positive [un de leurs enfants « accepte d'être plus tard curateur » ou encore « j'ai pensé à l'avenir, le deuxième tuteur c'est mon fils aîné »] ou plus négative [il n'y a pas de raison, plus tard, de laisser aux autres enfants le « problème de la charge intégrale » de leur frère] tout du moins réservée [leur enfant T21 « accepté » pour le moment par les autres enfants, le sera-t-il plus tard ?].

En conclusion

Les milieux qui favorisent le plus l'autonomie des AT21 s'accompagnent du degré de satisfaction le plus marqué tant pour les parents que pour la fratrie. Parents et fratries ont également sensibles aux bénéfices en terme de bien-être pour la fratrie qu'apporte une insertion plus autonomisante. Mais ce sont essentiellement, voire uniquement les parents qui mettent l'accent sur les bénéfices en termes d'estime que la fratrie accorde à leur frère ou sœur T21, ou sur la comparabilité positive entre enfant typique et porteur de handicap qu'autorise ce type d'insertion.

La fratrie met plutôt l'accent sur les conséquences négatives du défaut d'insertion, en même temps qu'elle éprouve davantage de difficultés que les parents à s'exprimer au sujet de l'avenir.

SYNTHÈSE

D'un point de vue général, les réponses des fratries et parents des AT21 opposent donc deux grands types de situation : les AT21 insérés professionnellement - en MO ou en ESAT – et ceux accueillis en FAS dont la situation est évaluée de façon très majoritairement positive, et les AT21 de retour en FAM dont la situation est évaluée de façon plus négative.

Fratrie et parents d'AT21 insérés en MO évoquent un choix qui correspond à leurs attentes (aboutissement de leur investissement et de celui des AT21) ; ceux d'AT21 insérés en ESAT se réfèrent à un choix revendiqué ou à un choix par défaut mais qui leur convient ; ceux d'AT21 accueillis en FAS évoquent une situation qui s'est imposée du fait des moindres ressources de l'AT21, mais conforme à ces dernières. L'option FAM n'est jamais revendiquée comme un choix mais ressentie comme contraire à ce que parents ou fratries auraient souhaité (pour la majorité une insertion professionnelle en MO ou encore en ESAT). Fratrie et parents des AT21 en FAM évoquent des conséquences plutôt négatives sur la fratrie : ils préféreraient que les AT21 soient insérés professionnellement en raison du manque d'épanouissement et de relations en dehors du milieu familial.

Si l'on se réfère à notre première hypothèse : « le degré de satisfaction ressenti par les frères et sœurs et les parents d'AT21 est d'autant plus élevé que le degré d'autonomie des AT21 autorisé par le mode d'insertion est marqué », nous pouvons considérer qu'elle est validée.

Concernant l'impact sur les AT21, fratries et parents évoquent de façon prégnante l'épanouissement des AT21 ayant une solution d'insertion en particulier du fait des relations sociales qu'elle favorise, en marquant pour chacune leur spécificité adaptative : ludique et ajustée aux difficultés des AT21 en FAS, articulée aux compétences donc sécurisantes en ESAT, stimulantes en MO, et pour les deux derniers groupes, insérés professionnellement, le sentiment de fierté, de réussite et d'utilité qui y est attaché. Par contraste, le manque de relations extra-familiales et le besoin de vivre leur vie autrement qu'à travers leurs parents sont pointés pour les AT21 en FAM.

Nous pouvons également sur cette base conclure à la validation de notre seconde hypothèse : « Le degré de satisfaction éprouvé par les frères et sœurs relatif au projet de vie de l'AT21 est d'autant plus élevé que le degré de satisfaction éprouvé par les parents est élevé. »

Pour autant, ces conclusions générales méritent d'être discutées puisque nos données mettent à jour : a) des différences de sensibilité entre enfants et parents pour expliciter les degrés de satisfaction partagés, b) des différences de points de vue entre les deux niveaux générationnels qui attestent d'une modalité d'expression plus directe des enfants pour traduire les difficultés de prise en charge familiale de l'AT21 et c) une difficulté apparente pour les enfants à aborder la question de l'avenir de leur frère ou sœur T21. C'est la prise en compte de ces différents aspects qui peut contribuer à faire émerger la spécificité de la position fraternelle.

DISCUSSION

Du côté des représentations partagées entre la fratrie et les parents. Une sensibilité générationnelle spécifique chez les enfants

Notons d'abord que cette recherche contribue à combler le manque de recherches visant les fratries de sujets adultes porteurs de handicap et plus généralement d'ailleurs celle sur les fratries prenant en compte le point de vue des enfants, puisque c'est plus souvent le point de vue parental qui est sollicité.

Les réponses des fratries et parents des trois contextes de vie « insérés » sont majoritairement positives quel que soit le type d'insertion : l'activité hors milieu familial de l'AT21 leur permet d'avoir du temps pour eux en termes de vie professionnelle et sociale. Fratries et parents d'AT21 en FAS évoquent un cadre contenant qui les soulagent et rassurent ; ceux d'AT21 insérés professionnellement soulignent le sentiment de fierté suscité par cette insertion, qu'il résulte de leur espoir, de leur volontarisme et/ou de leur combat, ou d'un choix par défaut mais cependant adapté.

Concernant l'impact sur les parents, les frères et sœurs et les parents des AT21 en FAM ont des réponses majoritairement négatives : ils estiment que les conséquences relevées pour les AT21 se répercutent sur les parents (les AT21 souffrent et ils en souffrent pour eux-mêmes) et leur vie quotidienne est contrainte et orientée par le fait que l'AT21 n'a pas d'occupation.

Concernant l'impact sur la fratrie, fratries et parents des AT21 insérés (MO, ESAT et FAS) évoquent des conséquences positives, une satisfaction pour la fratrie, mais de façon différenciée en fonction du type d'insertion. Les parents des AT21 insérés professionnellement vont évoquer la fierté des autres enfants pour leur frère ou sœur T21 ainsi qu'une égalité entre leur enfant T21 et leurs autres enfants. Ce type d'insertion a des répercussions positives sur le bien-être de la fratrie (qui se sent apaisée et heureuse que leur frère ou sœur T21 se sente heureux) et sur l'estime que la fratrie a de l'AT21. Les fratries et parents des AT21 en FAS soulignent une amélioration des relations avec l'AT21 (moins de conflits), des parents plus

disponibles avec leurs autres enfants et un apaisement familial. En FAM sont pointés le manque d'épanouissement et de relations en dehors du milieu familial, ce que les parents reconnaissent (cf. ci-dessus), mais les frères ou sœurs de l'AT21 soulignent de plus l'existence d'un souci permanent pour les parents lié à la présence constante de l'AT21.

Nous notons dans notre revue de question que les recherches étaient souvent consensuelles quant au fait que les frères et sœurs de sujets T21 ne présentaient pas plus de problèmes de comportement que les ceux des familles n'ayant pas d'enfant porteur de handicap. Si le registre interrogé n'est pas de même nature, il va sans doute dans le sens conjugué d'un impact moins marqué de la T21 comparativement à d'autres handicaps. Il ne saurait bien sûr se ramener à ce seul point de vue.

Des différences de points de vue entre fratrie et parents. Du regard plus direct des enfants sur les parents à la voix d'expression de la souffrance familiale

Les parents majorent plus que la fratrie les compétences en évolution positive de l'AT21 lorsqu'elles sont repérées, mais ils semblent subir ou tout au moins accepter une situation de retour en famille quand elle résulte de difficultés observées ou du refus des AT21 à intégrer un établissement spécialisé. C'est donc comme si les parents voulaient positiver les situations tout en éprouvant des difficultés à aborder, reconnaître ou verbaliser ce qu'ils pourraient ressentir comme un échec.

La fratrie reconnaît des formes d'épanouissement et d'adaptation, mais se montre moins sensible aux progrès dans les compétences reconnues et elle pointe de façon plus précise les difficultés du maintien à domicile tant en ce qu'elles visent l'AT21 lui-même que les relations familiales, en particulier portant sur la charge de travail ou la situation de dépendance que cela génère.

Alors que les parents n'abordent pas l'impact du travail de leur enfant en MO sur leur vie quotidienne, ce sujet apparaît très prégnant pour la fratrie qui évoque la dépendance de leurs parents par rapport à leur frère ou sœur T21. Les frères et sœurs d'AT21 abordent cet impact à la fois en

termes relativement positifs [« elle s'occupe un peu moins de ce que fait mes parents », « elle ne "contrôle" plus ce qu'ils font tout le temps », « ils sont un peu plus libres », « oui dans la mesure où X n'est pas constamment à la maison », « pour Maman, ça lui laisse un peu de temps libre et de repos », « elle n'est plus aussi dépendante de ma mère »] et plus négatif [« ma mère s'investit beaucoup pour X », « cela l'empêche d'avoir des activités indépendantes de X », « non dans le sens où mon père est constamment "bloqué" par l'emploi du temps de X », « car il faut dire quand même qu'il faut être derrière pour lui dire de faire ça comme ça... X devrait prendre de l'indépendance »]. Ceci n'est pas abordé par la fratrie des AT21 travaillant en ESAT, probablement pour deux raisons : les AT21 travaillant en MO ont tous un emploi à temps partiel (1 AT21 à 80%, 5 à mi-temps, 1 à 40%, 1 à 1/3 temps) alors que les AT21 travaillant en ESAT ont un emploi soit à plein temps (pour 6 AT21) soit à 80% (pour 2 AT21) ; la moitié des parents des AT21 en MO doit assurer le transport jusqu'au lieu de travail, alors que les ESAT disposent de solutions de transport. Les propos des fratries rejoignent ceux des parents quant à la liberté que l'accueil en FAS peut apporter à ces derniers, mais les propos de la fratrie sont beaucoup plus durs [« oui c'est une solution adaptée car mes parents peuvent respirer un peu plus », « vivre normalement », « mes parents peuvent profiter de leur liberté en journée sans être "entravés" par la présence de X », « il n'est pas à leur charge »]. On retrouve ces mêmes caractéristiques en FAM quant au manque de liberté que ce contexte de vie entraîne pour les parents : ceux-ci abordent également ce sujet en termes de manque, mais la fratrie insiste sur les contraintes imposées aux parents [« elle a du mal à trouver du temps pour elle », « ils n'ont pas de moments à eux », « en même temps cela amène des contraintes de transport », « c'est un poids pour eux de lui trouver des activités de faire en sorte de l'encadrer alors qu'ils travaillent tous les deux », « mon père profite moins de sa retraite », « ils sont moins libres de faire ce qu'ils veulent »].

Il faut donc noter que cette insistance sur les contraintes pointées par les fratries vise essentiellement les parents et non les frères et sœurs eux-mêmes. Le « poids » de l'AT21 peut susciter, nous l'avons vu, des relations possiblement

« tyranniques » pour des parents pouvant aspirer à une retraite méritée.

Il est possible que la nature du questionnaire abordé qui vise spécifiquement les effets d'un modèle d'intégration mobilise chez les enfants des représentations plus aisément organisées lorsqu'elles concernent leurs parents qu'eux-mêmes.

Rappelons ensuite que notre échantillon est composé de frères et sœurs adultes (4 adolescents, 19 adultes de 20 et 30 ans, 16 adultes de 30 et 40 et 3 adultes de plus de 40 ans) dont la moitié ont eux-mêmes au moins un enfant (21 sur 43). La question de leur moindre bien-être personnel se pose donc peut-être moins en ces termes concernant ces enfants devenus adultes à leur tour, et nous avons mentionné certains commentaires parentaux qui pointent l'éloignement de l'un ou l'autre de leur enfant. Mais il faut dès lors considérer les positions spécifiques des enfants et non des scores moyens de groupes : la mobilisation des enfants, voire leur souffrance est souvent déléguée à certains d'entre eux au sein du système familial et nous avons mentionnés des facteurs différentiels quand aux contextes qui président à une plus ou moins grande proximité des enfants par rapport à leur famille d'origine (Hodapp et Urbano, 2007 ; Orsmond et Seltzer, 2007). Il est possible également que ces sentiments soient sous-tendus par le sentiment de moindre disponibilité qui les a touché eux-mêmes dans leur enfance (cf. partie introductive), voire qui les touche dans leur vie adulte et qu'ils s'autorisent moins à dévoiler, ce qui rend possiblement compte également de leur apparente difficulté, dans le cadre de l'exploration adoptée, d'envisager l'avenir de la famille.

La question de l'avenir : un point aveugle pour la fratrie ?

Quel que soit le contexte de vie (MO, ESAT, FAS ou FAM) les parents abordent la question de l'avenir, ce que la fratrie fait rarement. Les parents des AT21 travaillant en MO vont évoquer à plusieurs reprises l'avenir de leur enfant T21 de façon positive pour certains [« c'est une solution qui leur donne les moyens d'envisager un avenir plus rassurant », « ses sœurs sont plus rassurées sur son avenir quant aux responsabilités qu'elles auraient le

cas échant] et négative pour d'autres [« je pense qu'ils craignent que cette situation de travail "privilegiée" soit précaire, soucis pour l'avenir », [je ne sais pas mais je pense que mes autres enfants souhaiteraient une autre solution pour l'avenir ». Ils ne mettent pas en mots clairement le moment où ils ne seront plus là mais le laissent suggérer en évoquant les responsabilités fraternelles « le cas échéant ».

Les parents des AT21 de retour en FAM vont également évoquer à plusieurs reprises l'avenir de leur enfant T21 de façon relativement positive pour certains [« accepte d'être plus tard curateur (vu avec juge des tutelles) », « j'ai pensé à l'avenir, le deuxième tuteur c'est mon fils aîné »] ou plus négative, tout du moins réservée [« il n'y aura pas de raison de laisser à nos enfants le problème de la charge intégrale de X », « elle est acceptée des deux, mais on ne sait pas comment ça va évoluer »]. De même que pour les parents d'AT21 en MO, ils ne mettent pas en mots clairement le moment où ils ne seront plus là mais le laissent suggérer en évoquant le fait qu'un autre de leur enfant accepte d'être curateur "plus tard". Pour les parents des AT21 travaillant en ESAT l'avenir est évoqué de façon encore plus prégnante en évoquant la pérennité du travail de leur enfant T21 en ESAT par rapport à un emploi en MO ou le côté rassurant pour la prise en charge future de l'AT21 « lorsqu'ils ne seront plus là » [« pour son frère et sa sœur, cela résout, en principe, le problème de son hébergement jusqu'à sa retraite : il existe un foyer où elle pourra être hébergée lorsque nous ne serons plus là. Pour eux il suffira qu'ils la prennent en charge régulièrement certains week-ends ou vacances », « pour le frère de X c'est une solution réellement bonne car lui aussi à sa manière porte le souci de l'avenir. »]

Ces traits sont encore plus marqués chez les parents des AT21 en FAS. Ils évoquent clairement l'avenir de leur enfant T21 lorsqu'ils ne seront plus là [« pour ses frères et sœurs il faudrait un internat. Ils pourraient le prendre le dimanche et éventuellement en vacances mais ne pourraient pas assurer le quotidien », « X est dans une structure, donc sa prise en charge est assurée puisqu'une demande d'internat est en cours. Pour notre autre fils le

problème de la prise en charge ne se posera donc pas en cas de décès des parents. »]

De façon générale donc, les commentaires des frères et sœurs restent plus en réserve et se permettent moins d'aborder des ressentis qui peuvent être perçus comme négatifs : nous avons relevé *supra* que les parents invoquent volontiers un sentiment de fierté et d'égalité qui devrait être la marque de la fratrie quand l'intégration est positive et valorisante alors que ce commentaire apparaît peu chez leurs enfants, de même que les parents mentionnent peu d'évolution négative de leur frère ou sœur T21 dans les structures d'insertion alors que certains frères et sœurs se l'autorisent. On peut s'étonner que les frères et sœurs n'abordent pas de façon plus directe cette question de l'avenir dans les réponses qualitatives par rapport à leurs parents alors que la littérature atteste que cette question est prégnante (Déclic, 2009; Scelles, 1994; Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007; Turnbull et Turnbull, 1990). Est-ce parce que ce sujet est préoccupant et qu'il leur est difficile de l'aborder ? Il est possible que notre méthode d'investigation autorise moins l'abord de questions difficiles. Dans un questionnaire complémentaire portant sur la qualité de vie de la famille (Lemoine, 2010) nous avons sollicité l'avis de la fratrie sur sa façon d'envisager l'avenir dès lors que l'AT21 a été accueilli dans son contexte de vie actuel.

Cet avis apparaît nettement pondéré par l'effet structure et l'inquiétude se relève donc même si elle est peu mentionnée dans les commentaires littéraires. Le sujet de l'avenir et les questions qu'il entraîne sont peut être très difficiles à aborder par la fratrie, ce que nos résultats laisseraient suggérer, alors même que cette question est cependant pleinement d'actualité⁵.

⁵ Du fait l'allongement de l'espérance de vie des PT21 (passée de 25 ans dans les années 50 à plus de 60 ans aujourd'hui), les générations à venir d'AT21 survivront à leurs parents.

Tableau 9

Fratrie : façon d'envisager l'avenir en fonction des contextes de vie [N et (%)]

	1 = moins bonne	2 = similaire	3 = meilleure	4 = ne sais pas	Total
MO	1 (9.1%)	2 (18.2%)	6 (54.5%)	2 (18.2%)	11
ESAT	0 (0%)	4 (28.6%)	10 (71.4%)	0 (0%)	14
FAS	0 (0%)	3 (37.5%)	4 (50%)	1 (12.5%)	8
FAM	6 (60%)	4 (40%)	0 (0%)	0 (0%)	10
Total	7 (16.3%)	13 (30.2%)	20 (46.5%)	3 (21.4%)	43

EN CONCLUSION

La prise charge et le devenir d'un frère ou d'une sœur AT21 interroge le passé et le devenir de la relation fraternelle. Celle-ci, en particulier dans son devenir, a été peu étudiée. Au final nos données ouvrent à une sorte de paradoxe.

Les enfants sont en difficulté pour rendre compte de leur souffrance et il est intéressant de noter que ce type d'interrogation pour des familles dont un des membres mobilise l'attention parentale de façon élective, mais structure du même coup le système familial, suscite des interrogations actuelles dans des registres proches tel le placement familial (Mazza-Mainpin, 2014).

Mais en même temps, lorsqu'ils sont invités à faire part de ces difficultés, ces frères et sœurs peuvent, comme on l'a vu, le faire parfois de façon plus directe que ne se l'autorisent leurs parents pris dans des positions de défense ou de culpabilité spécifiques.

On pourrait formuler l'hypothèse d'une fonction spécifique à la position fraternelle, celle de contribuer à l'abord familial des enjeux découlant de la prise en charge du handicap, mais dès lors ce sont les modalités d'étayage de ces questionnements qu'il convient d'envisager, tels par exemple les groupes de parole pour la fratrie devenue adulte (Scelles et al. 2007) ou d'autres lieux contenantants d'échange.

**SIBLINGS OF ADULTS WITH DOWN SYNDROME :
A COMPARISON OF REPRESENTATIONS OF ADULTS WITH DOWN SYNDROME
AMONG SIBLINGS AND PARENTS**

The relationships among siblings in families in which one of the children who have become adults is affected by Down syndrome have received little critical attention. Such relationships, built during childhood, enter a new, critical phase with adulthood, as it may become necessary for siblings to take over the responsibility of supporting the adult with a disability when the parents become older. The issue is all the more important as the life expectancy of adults with Down syndrome is increasing. The aim of this study is to better understand the specificities of sibling relationships. It is based on the comparison of the perceptions of two generations. The survey was conducted among 43 adult siblings and 57 parents of adults with Down syndrome. This questionnaire-based analysis (using both quantitative and qualitative methods) examines the nature of those relationships in connection with the living environment of the adult with Down syndrome: regular employment, sheltered employment, attending an occupational centre or back with their family.

RÉFÉRENCES

- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Carquain, S. Vaillant, M. (2008). *Entre sœurs : Une question de féminité*. Albin Michel : Paris.
- Claudon, P. (2005). Les fratries d'enfant autistes et psychotiques hospitalisés en pédopsychiatrie : interactions spécifiques et groupe de parole. In B., Schneider, (Eds.), *Enfant en développement : famille et handicaps* (pp. 257-261), Erès : Ramonville Saint-Agne.
- Claudon, P., Bourbon, A., Thomas, N. (2005). Le groupe paroles d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie. *Perspectives Psy*, 44(1), 387-403.
- Coutelle, R., Pry, R., Sibertin-Blanc, D. (2011). Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *Psychiatrie de l'enfant*, 1, 201-252.
- Cuskelly, M., Chant, D., Hayes, A. (1998). Behaviour problems in the siblings of children with Down syndrome : Associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3), 295-311.
- Cuskelly, M., Gunn, P. (1993). Maternal reports of behavior of siblings of children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 97(5), 521-529.
- Cuskelly, M., Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome : Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 234-244.
- Déclic. (2009). *Frères et sœurs : une place pour chacun*. Lyon : Handicap International.
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale us survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-1029.
- Lemoine, L. (2010). *L'insertion professionnelle d'adultes porteurs de trisomie 21 : liens entre profils cognitifs, contextes de vie, autonomie et qualité de vie*. Unpublished doctoral dissertation, Université de Lorraine, Nancy, France.

- Korff-Sausse, S. (2009). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette littératures.
- Mazza-Mainpin, A. (2014). *Le travail dans l'accueil familial : quels enjeux pour l'enfant accueillant ?* Thèse de psychologie, Université de Franche-Comté, Besançon, France.
- O'Kelley, S. E. (2007). Individual and family influences on the adjustment and functioning of siblings of children with autism spectrum disorders or down syndrome. *Dissertation Abstracts International : The Sciences and Engineering*, 68(2), 1316-1313.
- Olsen, C. L., Cross, P. K., Gensburg, L. J., Hughes, J. P. (1996). The effects of prenatal diagnosis, population aging, and changing fertility rates on the live birth prevalence of Down syndrome in New York State, 1983-1992. *Prenatal diagnosis*, 16, 991-1002.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696.
- Peille, F. (2005). Enfant handicapé ou malade dans la fratrie : impact selon le rang de l'enfant dans la fratrie. In F., Peille (Eds.), *Frères et sœurs, chacun cherche sa place* (pp. 161-170). Paris : Hachette Pratique.
- Pitman, E., Matthey, S. (2004). A Group Program for Children With Mentally Ill, Parents or Siblings. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 383-388.
- Pogossian, C. (2003). Groupe de fratrie : un groupe dans les coulisses... *Enfance et handicap*, 18, 163-173.
- Restoux, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent*. Liberduplex : Marabout.
- Rufo, M. (2002). Avoir un frère ou une sœur handicapé. Dans M. Rufo (Eds.), *Frères et sœurs, une maladie d'amour* (pp. 193-214). Paris : LGF.
- Scelles, R. (1994). La fratrie des personnes handicapées. *Lien social*, 272, 10-11.
- Scelles, R. (1997a). *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'Harmattan.
- Scelles, R. (1997b). Les sens du choix d'une profession médico-sociale pour les frères et sœurs de personne porteuse d'un handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8(2), 103-113.
- Scelles, R. (2003a). *Frères et sœurs complices et rivaux*. Paris : Fleurus.
- Scelles, R. (2003b). La fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(7), 391-398.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., Picon, I. (2007). « Groupe fratrie » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Scelles, R., Houssier, F. (2002). Violence et fratrie. *Le divan familial*, 8, 63-77.
- Schauder, S., Durand, B. (2004). Famille et handicap. In P., Angel, P., P. Mazet (Eds.), *Guérir les souffrances familiales* (pp. 609-619). Paris : PUF.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness : Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 46, 395-405.
- Smith, S. E., Cascella, P. W. (2007). Ratings of communication competence by siblings of persons with Down Syndrome. *Education*

- and Training in Developmental Disabilities*, 42(2), 182-189.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality : A special partnership*. Columbus Ohio : Merrill.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267-286.
- Villeneuve, M., Goupil, G., Gascon, H. (2011). Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 22, 98-111.
- Williams, P. D., Williams, A., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Leuenberg, K. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability : the ISEE (Intervention for Siblings : Experience and enhancement) study. *The Journal of Pediatrics*, 143(3), 386-393.