

La Fratrie Comme Aidant Proche.

Le 6/10/2017 s'est déroulée une journée organisée par l'AVIQ en collaboration avec l'ASBL CEDS sur le thème « la fratrie comme aidant proche ».

Elle avait pour mission de permettre à toutes les personnes qui œuvrent le plus souvent dans l'ombre et la non-reconnaissance de se voir offrir un moment de répit, de dialogue et surtout un temps de soutien entre les aidants proches et les services professionnels présents.

Comment s'épanouir face à un proche qui suscite autant de curiosité que de peur? Le handicap génère plusieurs émotions bonnes ou mauvaises chez les individus. La personne concernée ne réalise pas toujours l'état physique ou mental dans lequel il se trouve. C'est donc la famille, les amis, les parents, frères ou sœurs présents qui sont marqués par le regard extérieur et pas toujours bienveillant envers la personne présentant un handicap.

C'est peu à peu, en fonction de l'âge et du cercle familiale, que nous prenons conscience des difficultés que notre frère ou sœur rencontre ou va rencontrer en raison du handicap. C'est dans cette situation, par la force des choses alors que rien n'y oblige, si ce n'est qu'un sens aigu du lien familial, en se mettant au service d'un parent en déficit d'autonomie que les personnes deviennent des aidants proches. Ces personnes malgré toute leur importance, restent à la marge du système de l'aide social. Un peu comme si l'importance de leur rôle n'était pas reconnu parce que eux-mêmes ne sont pas connus. En Belgique, environ 10% de la population se trouve être dans une fonction d'aidant proche pour un membre de leur famille.

Vous trouverez en annexe des statistiques, provenant de l'asbl « Madras », concernant les aidants sur l'arrondissement de Liège.

La fratrie est considérée comme le parent « pauvre ». Le sujet, très peu traité, est important. Lorsque l'on évoque le terme fratrie, on a tendance à oublier que c'est la relation la plus longue qui existe et par conséquent, elle est à prendre en considération.

Cette relation sera qualifiée de spécifique. Le lien entre frères et sœurs est intrinsèquement lié à la parentalité. C'est un laboratoire social et affectif. Au sein de cette relation, il existe comme un miroir qui nous reflète que nous sommes d'une part semblable mais à la fois différent. Cette différenciation entre les membres d'une même fratrie permet à chacun de prendre sa place. Etant aidant proche, la difficulté survient lorsqu'il faut prendre sa réelle place au sien de la fratrie.

Les divergences au sein d'une famille peuvent se manifester sous diverses formes. Par exemple à travers une certaine rivalité. Elle surgit comme un miroir du conflit parental s'il est existant. Lorsque les parents sont injustes avec nous, on pourrait avoir tendance à le faire payer à ses frères ou sœurs. Par contre, l'absence de parent peut entraîner une diminution de la rivalité par peur de se mettre en colère face à une personne plus « faible ». On aura tendance à se retenir.

La divergence apparaît aussi par la présence d'agressivité. L'apprentissage sur soi dès lors se manifeste par les retours qu'on a dans la relation.

La fratrie joue un rôle de modérateur de stress face à des moments de vie stressant. Il y a un effet positif créé par le lien de solidarité fraternel. De plus, elle est perçue aussi comme étant une unité stable. Les parents peuvent divorcer, mais le frère et la sœur eux se retrouvent unis face à la division.

D'une part, il convient de protéger le lien fraternel. Avec la loi de 2014, on ne peut parler que de reconnaissance de l'aidant proche et pas de statut. La qualité d'aidant proche est reconnue légalement mais uniquement à un point de vue formel. Pas d'Arrêtés d'exécution. Rien ou pas grand-chose n'a été défini. La loi n'a pas été opérationnalisée.

D'autre part, donner une aide, mais jusque où ? Pour bien faire, il faudrait que l'autre formule sa demande pour éviter d'être soi-même fragilisé par des phrases assassines, par exemple : « je n'ai rien demandé ». Un être humain trouve son estime de soi, sa valeur en donnant. Etre aidant proche n'est pas un rôle que l'on endosse pour le plaisir, mais bien par nécessité, voire obligation.

Une certaine forme de reconnaissance mutuelle est donc nécessaire. Etre attentif à ce que les personnes donnent entre elles, même si c'est très peu, sans oublier l'importance du dialogue. Il convient de voir le don comme élément d'un bon équilibre dans la relation, pas pour faire le bien comme dans la culture judéo-chrétienne.

On constate que dans une fratrie, l'écart d'âge permet la plupart du temps de former des alliances. De plus, le choix des aidants au niveau personnel ou professionnel est en lien avec les événements vécus au sein de sa famille.

La place de l'ainé est parfois confondue avec le rôle qu'il doit jouer. Il endosse la responsabilité de la personne malade dans la famille en l'absence des parents ou même en leur présence. Il faut faire attention au phénomène de parentification. Les enfants parentalisés doivent alors remplir des rôles de soignants, qui les contraignent à prendre soin de sœurs ou de frères plus jeunes et à apporter réconfort, conseils ou protection à leur famille.

Le handicap a beaucoup d'impact sur l'équilibre familial. (Culpabilité, honte, jalousie, angoisses face à l'avenir, faible estime de soi...)

Quand en parler ?, Comment l'expliquer ? Les autres enfants se sentent quelques fois délaissés lorsque les parents se focalisent sur la personne handicapée. La modification de la dynamique familiale demande des réadaptions.

La résilience est une notion de base qui permet une adaptation réelle face à une situation difficile. C'est un phénomène psychologique qui consiste à se reconstruire après un traumatisme. Le processus créatif est créé par soi-même. Il s'agit de faire un deuil, d'accepter. Ce n'est pas évident car dans certains cas, par exemple, la souffrance parentale peut déteindre sur la fratrie. Cette notion demande de prendre en considération le temps, pour son application. Seul le temps permet de « guérir ».

Ce qui freine la résilience c'est le murmure des fantômes : (avoir du mal à trouver une place, le regard des autres...) et à l'inverse, les facteurs de protection internes comme l'empathie, l'humour soutiennent la résilience.

Il existe aussi des facteurs de protection externes par exemple la présence d'un tuteur, un ami, une personne de soutien qui donne une cohérence à un vécu douloureux.

Dans la relation aidant-aidé, apprendre assez tôt à autonomiser l'enfant, l'écouter si possible. Ne pas avoir peur de parler de certains sujets tabous, comme la mort, cela permettra aux aidants d'anticiper la relève. Que la personne choisisse ou non d'être un aidant, elle doit être reconnue par un statut légal, soutenu et encouragé par la société.

Un meilleur suivi des familles lorsque le médecin pose son diagnostic permet une meilleure prise en charge du patient. . Etre "*Aidant proche*", c'est aussi être capable de gérer l'impact de l'annonce du handicap et de pouvoir partager la charge émotionnelle avec sa famille. La place, le rôle joué par l'aidant doit donc appartenir à l'infrastructure de l'aide sociale existante

Pour conclure, être aidant proche est parfois le choix de l'enfant ou adulte lui-même. Il ne faut pas retirer ce rôle à la personne concernée, au contraire reconnaître l'aidant, le valoriser, le soutenir, lui laisser un espace propre, mettre en place des relais et surtout ne pas lui interdire formellement de jouer un rôle auprès de la personne handicapée pour permettre à chacun de vivre plus harmonieusement au sein de la relation d'aide. Les frères et sœurs doivent être "*reconnus*" comme acteurs d'inclusion sans devoir "*s'enfermer*" dans un monde spécifique.