

Transmission de connaissances et dimensions de «sens» dans la communication du diagnostic. L'expérience des frères et des sœurs des personnes handicapées

Roberta Caldin, Alessia Cinotti

1. Introduction

La recherche “Être frères. Vivre le handicap”¹ a analysé un sujet sur lequel on a seulement en partie enquêté – du point de vue éducatif et pédagogique – dans le domaine du handicap, c’est-à-dire la relation fraternelle.

En particulier on a cerné l’attention sur l’annonce et l’après diagnostic aux frères et aux sœurs des personnes handicapées, pour viser la moins mauvaise manière de s’y prendre.

Il s’agit d’un projet de recherche tout à fait nouveau soit dans le contexte national que dans celui international. En ce qui concerne le contexte italien en particulier, un manuel envisageant l’annonce du diagnostic à la fratrie des personnes handicapées est encore absent, aussi que les stratégies éducatives et pédagogiques efficaces pour faire face aux aspects problématiques de la communication, en tant que processus constant dans le temps.

¹ Auteurs de la recherche: Caldin Roberta (supervision scientifique) et Cinotti Alessia. La recherche été réalisée dans le territoire de Bologne pendant les années 2009-2011.

L’article a été entièrement conçu e partagé par les deux auteurs ; cependant paragraphes 1, 2, 7, 8 sont écrit par Roberta Caldin et paragraphes 3, 4, 5, 6 et la bibliographie finale sont écrit par Alessia Cinotti.

Comparez aussi: Caldin, R., Cinotti, A. (2011). Être frères. Vivre le handicap. In E. Catarsi (Eds.), *Educazione familiare e servizi per l’infanzia/ Education familiale et services pour l’enfance. XIII Congresso Internazionale*. Firenze: University Press (pp. 165-169) e Caldin, R. (2010). Relazione fraterna, disabilità e intervento educativi: rischi e impegni. *La Famiglia*, n. 253, 27-38

La question qui concerne la communication du diagnostic à la fratrie a été approfondie en utilisant une méthodologie qualitative (12 entretiens en profondeur), sur un groupe choisi (Tab. 1), composé de quatre frères et huit soeurs ayant un âge compris entre 12 et 45 ans. On a demandé aux personnes visées quelques propositions et indications qui -dans une perspective intentionnelle et durable- puissent améliorer l'annonce du diagnostic au moment de la prise en charge de la famille.

L'analyse des résultats obtenus est très riche en suggestions et donne plusieurs occasions de réflexion; dans l'impossibilité de tout enquêter, l'examen attentif a visé les questions essentielles reliées à l'annonce du diagnostic: les personnes impliquées, comment aborder la question, le contexte, les contenus et le sens de la communication.

Tab.1 – Le groupe des frères et des soeurs.

GENRE	ORDRE DE NAISSANCE*	ÂGE
Filles (8) 67%	Mineurs (4) 31%	Adolescents (3) 25%
Garçons (4) 33%	Majeurs (9) 69%	Jeunes adultes (5) 42%
		Adultes (4) 33%

* La somme dépasse le total (12) puisque une personne sondée a deux soeurs handicapées et, d'après l'ordre de naissance, elle occupe le rôle soit d'aînée soit de cadette.

2. *Co-construire des connaissances, des compétences et des expériences*

La recherche s'est concentrée sur le rôle actif de la fratrie des personnes handicapées, en analysant leurs témoignages et leur point de vue pour préparer un parcours de transmission des connaissances et des compétences qui naissent de l'expérience personnelle et du quotidien. Les frères et les soeurs, comme d'ailleurs les parents, sont de véritables experts: ils possèdent des connaissances précieuses qui doivent être valorisées et intégrées avec celles du personnel socio-éducatif et médical, dans une collaboration réciproque.

Canevaro (2005) affirme que la valorisation de la famille n'est pas seulement une question de générosité et de bienveillance ou indulgence, mais elle implique aussi un choix culturel et scientifique; c'est à partir de

cette affirmation que l'on peut soutenir la même assertion pour les frères et les sœurs des personnes handicapées.

Suivant l'approche de la «pédagogie parentale» (Pourtois, Desmet, 2009; Catarsi, 2008; Jesu, 2004; Tortello, Pavone 1999;), la famille est une agence éducative, avec ses propres compétences, sa potentialité et ses ressources, ainsi qu'un sujet «au pair» par rapport aux experts, en ce qui concerne le projet de vie familiale de l'enfant handicapé.

Quel est donc le sens du travail avec les parents et, dans ce cas-ci, avec les frères ou les sœurs? Caldin (2011) relie le travail avec la famille à l'*apprendre*: les experts qui facilitent la prise en charge des familles, peuvent eux-mêmes apprendre des compétences exclusives par l'intermédiaire des parents, car ce sont eux qui font face soit à des situations complexes soit aux stratégies créatives de contention. Les innombrables états d'âme qui embrassent la détresse terrible ou la joie peuvent être compris et perçus seulement par l'écoute attentive des «protagonistes» -c'est-à-dire les familles- avec lesquelles on a longtemps vécu.

C'est grâce au travail avec les parents et la fratrie, que les facilitateurs/experts peuvent apprendre à commencer et à gérer le «changement éducatif», en co-construisant (Bruner, 1996; Vygotskij, 1973; Vygotskij, 1971) un parcours d'accompagnement qui puisse répondre aux nombreux besoins des familles ayant un enfant ou un/une frère/sœur handicapé.

Ce parcours de soutien démarré par les «experts» avance aussi grâce aux compétences de la famille, même si par des modalités implicites ou incomplètes.

Il s'agit d'un savoir qui «vit» dans le corps et l'esprit des familiers et qui est offert par ceux-ci aux experts, parfois d'une façon partielle, contradictoire ou incohérente, mais néanmoins irremplaçable.

C'est un savoir acquis par l'expérience unique qui dérive de la quotidienneté avec un familier handicapé, où la famille (les parents et la fratrie) est le témoin direct, au jour le jour: ce sont des connaissances précieuses dont la transmission exige l'accueil et l'écoute, la réflexion et la restitution; elles doivent donc passer d'une dimension émotionnelle-affective à celle cognitive-rationnelle, ce qui permet une analyse et une meilleure maîtrise de la situation.

Cette dernière est justement la tâche de les facilitateurs/experts qui rencontre les familiers des personnes handicapées dont les connaissances seraient impuissantes, stériles, inefficaces et détachées.

Les experts, en effet, croissent avec ceux qu'ils rencontrent dans le parcours éducatif qui est un soutien réciproque fait de respect et de

voisinage, visé à la découverte de nouvelles connaissances partagées qui permettent d'envisager des stratégies éducatives inédites et inhabituelles, capables de renouveler les dynamiques relationnelles qui ouvrent la route à l'expérimentation des nouvelles tâches évolutives (Caldin, 2011). On peut apprendre à apprendre de ceux qui s'adressent aux «experts», en transformant les bornes en chances: il faut en effet être bien compétent pour demander l'aide à ceux qui l'appellent, pour se faire montrer la voie afin de bien décoder, avec eux-mêmes, ses besoins (Canevaro, 2006). C'est ensemble qu'on découvre les exigences de notre professionnalisme, ainsi que les limites et les possibilités de notre esprit, de notre savoir, de nos actions.

Le parcours de construction de la «prise en charge» (Murray et al, 2007; Mortari, 2006; Franck et al, 2004; Bailey, 2001) constitue un processus compliqué et pas du tout droit, car les choix méthodologiques doivent s'inspirer aux pratiques partagées et inspirées à l'éthique professionnelle. La première annonce – comme plusieurs scientifiques soutiennent (Drigo, 2011; Cocchi, 2004) – est d'une rare complexité tant elle engage des enjeux fondamentaux pour l'avenir de l'enfant et pour chacun des partenaires; il est donc fondamental d'éviter des annonces improvisées ou qu'on n'a pas concordées au préalable ou bien manquant de planification. La «prise en charge» commence par l'annonce du diagnostic: la fratrie doit être informée avec les mots les plus accessibles et appropriés à leur capacité de retenir, comprendre et tolérer cette annonce éprouvante.

C'est à partir de cette question que notre essai va explorer la problématique complexe et le champs émotionnel des témoignages collectés pour envisager, avec elle, des stratégies et des suggestions par lesquelles on voudrait viser une modalité «écologique» (Watzlawick, 1971; Liss, 1992) pour annoncer le diagnostic. On a posé les questions d'une façon ouverte pour encourager librement leurs propositions/indications/réflexions.²

Tous les frères ou les sœurs nous ont donné des indications ponctuelles et détaillées, confirmant donc comme leurs connaissances soient une ressources à soutenir et valoriser dans le but de renforcer de nouvelles synergies avec les professionnels.

² La question, d'après le protocole du sondage, est la suivante: «Qu'est-ce que tu suggères pour améliorer l'annonce du diagnostic à la fratrie?»

3. *L'annonce du diagnostic: quelles personnes vaut-il mieux impliquer?*

On croit fondamental que l'annonce ne soit pas donnée en une seule fois et par les parents seulement, mais aussi par un professionnel ayant un rôle psycho-éducatif³ extérieur à la famille. Partant des prémisses que l'annonce du diagnostic est un processus et non un moment circonscrit, il vaudrait mieux de donner la possibilité à la fratrie de s'exprimer –en moments ou par des modalités différents– soit avec les parents qu'avec un professionnel psycho-éducatif³.

La réactivation de la condition du frère/de la sœur, comme pour les parents, ne peut pas se résoudre au moment de la première annonce; celle-ci a le but de démarrer la prise en charge de la réalité pour laquelle un temps suffisant doit être prévu ainsi que l'acculturation, pour créer un contexte culturel, mental, personnel à parti duquel elle sera reformulée, réorganisée, complétée (Canevaro, 2005).

On souhaite pour la première annonce un professionnel psycho-éducatif (ainsi que les parents) qui soit digne de foi, expert, compétent, empathique et capable d'adapter la communication selon l'âge et les besoins émotionnels de la fratrie dans le contexte socio-culturel de la famille d'appartenance. Les parents, lors du processus d'annonce du diagnostic aux enfants, nécessitent du soutien émotionnel et éducatif et de la préparation, face à la rare complexité engagée par les questionnements et les enjeux des premières informations, par une modalité empathique, rassurante et appropriée à l'âge, au tempérament, au caractère, aux espoirs et souhaits de la fratrie. Tout cela engage une collaboration profonde avec les parents, auxquels on demande de mettre à l'écart leur propension naturelle à protéger leurs enfants de toute souffrance ou de tout chagrin, accablés par la naissance d'un frère/une sœur handicapé.

Caldin et d'autres collaborateurs (Caldin, 2011) suggèrent une succession d'annonces comprenant une rencontre préalable entre le professionnel psycho-éducatif et la fratrie, comme début pour donner des repères et les considérer en termes explicites; ensuite ce serait le tour de la mère et du professionnel suivi d'une autre rencontre avec la mère et les enfants; enfin on pourrait envisager une dernière rencontre avec toute la famille réunie et le professionnel.

En particulier, quand la vie d'un enfant handicapé dépend des appareillages ou des technologies pour survivre (par exemple un respirateur),

³ Educateur, psychologue, counselor.

la fratrie doit être préparée par les explications d'un professionnel médical, capable d'un langage clair et accessible, approprié à leur âge.

Les témoins de la recherche soulignent le rôle fondamental de la personne qui va annoncer le diagnostic: quelqu'un propose les parents, la mère en particulier; d'autres conseillent une personne qui ne fait pas partie de la famille; d'autres encore suggèrent toutes les deux possibilités.

- «...J'en suis sûr, j'aurais voulu mes parents pour l'annonce concernant C... » (F.R. 31 ans)⁴

- «... Maman surtout.. » (L.E. 28 ans)

- «...Une personne étrangère pour annoncer et accueillir aussi bien aux parents qu'aux frères. Je crois que les parents ne sont pas à même d'annoncer certaines situations à leurs enfants.. » (I.R. 34 ans)

- «...Un familier n'est pas suffisant... » (E.B. 34 ans)

Par rapport à la «personne étrangère», les personnes questionnées – dans la plupart des cas – n'indiquent pas un professionnel socio-éducatif mais soulignent plutôt les caractéristiques personnelles et professionnelles de cette personne lors de la prise en charge de la famille: ils souhaitent quelqu'un qui soit compétent, informé, formé et doué de qualités relationnelles (une personne empathique, rassurante, accueillante et aimable).

- «...J'aurais préféré l'annonce par une personne étrangère, compétente et préparée, même si j'admets que mes parents ont fait tout le possible... » (E.L. 25 ans)

- «...Moi, j'aurais souhaité une personne compétente, un psychologue, par exemple... » (L.B. 41 ans)

La mère, selon les souhaits et les désirs des personnes questionnées, devrait être le familier particulièrement envisagé pour accueillir et soutenir les enfants du point de vue émotionnel, au moment de l'annonce du diagnostic.

- «...J'aurais préféré pleurer avec elle (la mère) et nous embrasser, nous soutenir réciproquement... » (F.E. 31 ans)

- «... Maman surtout, pour accueillir mon chagrin et mes larmes... » (L.E. 28 ans)

⁴ Toutes les entretiens sont tirées de la recherche « Être frères. Vivre le handicap » de Caldin Roberta et Cinotti Alessia.

Les entretiens ont enfin décelé des fautes aussi, que les mêmes personnes questionnées ont signalées comme déconcertantes lors de l'annonce du diagnostic. On va les récapituler dans le tableau suivant (Tab. 2).

Tab. 2 – Les fautes à éviter.

<i>Fautes à éviter</i>	<i>Extraits des entretiens</i>
Ne pas annoncer le diagnostic	- «... Ils auraient dû absolument me l'annoncer... » (L.E. 28 ans) - « ... Il ne fallait pas cacher la situation... »(I.R. 34 ans)
Faire endosser l'annonce du diagnostic sur un familier du même âge ou bien une personne étrangère sans un rôle bien défini	-« ...Il me fallut de le dire à mon frère l'aîné qui était à la mer avec ses amis...Par contre, je ne dis rien à ma sœur E. (la cadette),je n'avais pas le courage car elle était trop jeune... » (L.B. 41 ans) - « ...quelques jours après l'accouchement une amie de ma mère (une pédiatre), m'a dit : « Tu sais, ta petite sœur est née avec le même problème de L. (Syndrome de Down) »...Une troisième personne étrangère qui annonce cela et puis s'en va... Peut-être que je n'ai même pas pleuré. Je ne comprends pas même à présent pourquoi c'est l'amie de ma mère qui m'a annoncé tout cela... » (F.E. 31 ans)
Faire endosser l'annonce du diagnostic sur une personne particulièrement agitée ou désinformée	- « ..On me disait qu'il était un enfant misérable et malheureux... » (E.L. 25 ans) - « ...Hélas ! cette petite fille ne marchera jamais... » (L.B. 41 ans)

4. L'annonce du diagnostic: à qui ?

Il faut communiquer à la fratrie de l'enfant handicapé, quel que soit leur âge: ils doivent être soutenus, accompagnés et orientés d'un point de vue émotionnel dans cette nouvelle situation.

Si la famille est particulièrement nombreuse, il est souhaitable d'aborder les premiers questions avec les frères et les sœurs réunis, afin de ne pas endosser un familier seulement de la responsabilité de protéger les autres du chagrin et de la souffrance, et de limiter le déséquilibre dans le partage des responsabilités.

Afin de mettre en place un réel accompagnement, on pourrait envisager ensuite une réactivation de l'annonce avec chaque enfant, en lui dédiant individuellement le temps nécessaire pour relever cette nouvelle situation, en rassurant chaque membre de la fratrie.

En ce qui concerne les familles immigrées, l'annonce doit/peut être préparée à l'aide d'un médiateur culturel, en tant que soutien aux parents et, par contrecoup, aux frères/sœurs.

Tout après l'annonce, qui implique une problématique complexe, on pourrait montrer à la fratrie -là où il est possible- le nouveau-né handicapé, en visant une première rencontre rassurante et accueillante dans le contexte de la petite enfance. Cette démarche est fondamentale pour éviter des appréciations négatives ou déroutantes.

En outre, par rapport au destinataire de l'annonce aussi, on a décelé des fautes pendant les entretiens que même les personnes questionnées ont reconnu être troublantes et déroutantes, lors de l'annonce du diagnostic. On pourrait les récapituler dans le tableau suivant (Tab. 3).

Tab. 3 – Les fautes à éviter.

<i>Fautes à éviter</i>	<i>Extraits des entretiens</i>
Dissimuler la situation aux membres de la famille, en particulier à la fratrie.	- «...J'ai compris tout de suite qu'il y avait quelque chose qui ne marchait pas...le berceau près de maman était vide, mon petit frère n'était pas là... » (E.L. 25 ans) - « ...On nous rassembla dans la chambre à coucher, maman, papa, le gynécologue : j'ai entrevu maman qui pleurait et, même si je n'avais que six ans, j'ai compris que quelque chose ne marchait pas... » (L.E. 28 ans)
Annoncer le diagnostic longtemps après	- « ... Je ne savais rien en réalité mais j'avais déjà tout à fait compris par intuition que quelque chose n'allait pas du bon côté... » (E.B. 34 ans)

5. L'annonce du diagnostic: communication et accueil

Pour une communication efficace il faut une connivence émotionnelle et affective, sens de la mesure (il n'est pas nécessaire de «dire toute chose»), équilibre, compétence, patience, acceptation des réac-

tions émotionnelles de la famille (tristesse, peur, honte, culpabilité pour soutenir d'ailleurs les attitudes de défense (rejet, déni, révolte), faculté de percevoir les sous-entendus et les réticences, en stimulant en même temps toutes les questions possibles pour en vérifier la compréhension en questionnant d'une manière suivie (Caldin, 2011).

La tolérance face à la manifestation des émotions aussi bien que dans le rejet ou l'acceptation du diagnostic est essentielle: ces qualités doivent s'exprimer par un comportement clair, honnête et précis, soit par un langage simple, concret et accessible. Il faut par contre éviter des généralisations abusives ou une succession d'annonces morcelées. Les frères pourraient poser des questions aux parents à vie, selon les manières les plus appropriées à leur âge et à leur maturité. Chaque question posée par les enfants devrait recevoir une réponse complète, sans aucune «suspension» superflue: c'est pour cette raison qu'on pense que les parents doivent absolument prêter attention aux besoins de leurs enfants et les considérer en tant que des individus soucieux et désireux de comprendre ce qui se passe d'une façon complète et consciente. Il est aussi souhaitable que la petite enfance puisse expliciter ses sentiments, même ceux qui apparaissent négatifs, sans la crainte de reproches ou la honte d'être jugés. La capacité des adultes d'accueillir les émotions et les curiosités des enfants constitue une aide essentielle par laquelle les jeunes frères ou soeurs se sentent rassurés et soutenus. Il faut donc expliquer clairement la situation du nouveau né d'une manière constante, afin d'éviter le repli ou le sentiment de culpabilité. C'est aux parents d'accueillir progressivement les réactions des enfants soit qu'il s'agit des larmes, de rage, de silence, de peur ou bien des premières questions.

Les témoins considèrent l'annonce du diagnostic comme un processus graduel et continu dans le temps: la constance et la répétition sont envisagées en tant que dimensions optimales pour soutenir la fratrie au cours de leur vie:

- « ..J'ai tellement apprécié le fait qu'on m'a expliqué les choses graduellement et pas à pas... » (B.E. 19 ans)

- « ..Probablement je n'aurais rien compris, au contraire de cette façon [graduellement] j'ai mieux compris.. » (I.L. 16 ans)

Toutes les personnes questionnées soulignent l'efficacité d'un langage clair, compréhensif et simple qui emploie des exemples concrets et familiaux plutôt des termes techniques ou médicaux ou bien trop généralisés.

- « ...Il est important, surtout pour les petits enfants, de concrétiser même à l'aide des bandes dessinées ou des poupées.. » (E.B. 34 ans)

- « ... Elle est née avec le même problème de L. (un petit ami avec le syndrome de Down)... » (F.E. 31 ans)

- « ... On avait un petit ami de famille avec le syndrome de Down... je savais bien à quoi m'attendre même du point de vue somatique... » (L.E. 28 ans)

En outre, les témoins soutiennent que pour améliorer l'annonce du diagnostic il est souhaitable que les adultes, concernés et accueillants, soient disponibles à l'écoute et au dialogue avec leurs enfants. Il ne faut pas oublier que, pendant l'enfance, les parents sont pour les enfants des points de repère essentiels et des partenaires importants dans leur développement.

-« ...J'avais un rapport excellent avec maman et je me souviens que je lui demandais "Mais pourquoi T. [son petit frère avec le syndrome de Down] a-t-il des yeux pareils? Pourquoi est-ce que sa langue est grosse et a des petites coupures? Pour quelle raison est-il différent? Pourquoi parle-t-il différemment?...J'ai un tas de souvenir de ce temps-là, quand moi - maman et T. on était tous les trois dans le lit et maman m'expliquait bien des choses... » (M.M. 20 ans)

-« ...Nos parents nous ont beaucoup sensibilisé [au sujet du handicap], au jour le jour, toute occasion était bonne pour en parler et explorer certains aspects. Une n'importe quelle personne handicapée était l'occasion pour réfléchir ensemble... » (G.L. 21 ans)

-« ...Je me souviens un moment mémorable quand L. [la petite soeur avec le syndrome de Down] nous demandait "Mais pourquoi Jésus m'a-t-il fait naître comme ça?" Elle nous questionnait souvent à ce sujet et nous répétions toujours la même chose. C'était quand même un moment incomparable parce qu'on en parlait aisément... » (I.L. 16 ans)

Les fautes principales -reliées aux modalités de communication des adultes- que les témoins ont remarqué sont récapitulées dans le tableau suivant (Tab. 4).

6. Socialiser le diagnostic: le contexte approprié et les contenus de l'annonce

Il est souhaitable d'annoncer le diagnostic dans un lieu accueillant, réservé et disponible pendant tout le temps nécessaire. Les escaliers ou les couloirs de l'hôpital ne sont pas convenables. Il faut aussi éviter la présence de personnes extérieures. Une modalité directe est évidemment la meilleure façon d'aborder la question. Un autre stade important de l'annonce concerne l'équilibre et le choix des informations, qui doivent

Tab. 4 – Les fautes à éviter.

<i>Fautes à éviter</i>	<i>Extraits des entretiens</i>
Annoncer le diagnostic d'une manière hâtive, pressée ou superficielle	- « ... <i>Ma tante me prit à part et me dit que C. [la petite sœur handicapée] aurait des problèmes et qu'elle ne serait jamais comme moi. Puis ma tante me demanda si j'avais compris. L'annonce se termina ainsi...</i> » (E.B. 34 ans)
Annoncer le diagnostic d'une façon indirecte (par téléphone ou par une personne extérieure sans un rôle défini, etc.)	- « ... <i>C'est moi qui ai répondu au téléphone. Papa me dit : «Une petite fille vient de naître. L'accouchement s'est bien passé mais elle n'est pas normale.» «Qu'est-ce que ça veut dire ?» «Elle n'est pas normale... » Puis il rattacha...</i> » (L.B. 31 ans)

être adaptées au contexte de la petite enfance et de la parentalité. Il est souhaitable d'accompagner les explications d'exemples concrets, clairs, familiaux, supportés même par une documentation visuelle. Il ne faut pas souligner seulement les aspects négatifs du handicap, mais aussi les perspectives et les potentialités qu'on ira découvrir au cours des années. Il n'est pas toujours nécessaire par contre d'entrer dans les détails, tandis qu'il est essentiel de ne pas travestir la vérité, quand il est bien évident que «quelque chose ne marche pas»: les renseignements peuvent changer les perspectives de la peur, du déni, du rejet, de l'incertitude et de l'anxiété.

Soit les parents que le professionnel psycho-éducatif concerné doivent parler du nouveau né en l'appelant par nom, afin d'éviter une généralisation abusive qui pourrait empêcher l'empathie, l'affection et la reconnaissance de part de la fratrie.

Annoncer le diagnostic par des modalités intentionnelles et projectives incite les petits frères à poser des questions ou à satisfaire ses propres curiosités par rapport au nouveau né handicapé:

- « ...*Quand j'étais enfant je demandais à maman «Mais si tu pouvais guérir L. [la petite sœur handicapée], le ferais-tu ?»* » (G.L. 21 ans)

- « ...*Je me demandais ce qu'ils pourraient faire...* » (G.L. 21 ans)

- « ...*Je me souviens de toutes mes questions. J'étais un enfant qui voulait bien tout s'éclairer...* » (M.B. 26 ans)

- « ...*Au temps où j'allais à l'école primaire, je demandais à maman « Mais S. [le petit frère handicapé] pourra-t-il avoir des enfants lui aussi ?»* » (E.L. 25 ans)

- « ... Je me rappelle mes questions à propos de sa lenteur ; j'étais beaucoup plus jeune mais plus rapide qu'elle... » (P.Q. 15 ans)

Dans ce cas-là aussi, grâce aux témoignages collectés on va récapituler les résultats et les principales fautes à éviter en ce qui concerne le contenu de l'annonce (Tab. 5).

Tab. 5 – Les fautes à éviter.

<i>Fautes à éviter</i>	<i>Extraits des entretiens</i>
Identifier l'enfant handicapé avec la pathologie	- « ...Il peut être nuisible de coller à l'enfant une étiquette [par exemple le syndrome de Down] car on pourrait l'identifier avec la pathologie. L.[la petite sœur qui en souffrait] est une personne, un individu que j'ai connu au cours du temps... » (G.L. 21 ans) - « ... Personne ne l'appelait par son nom, elle était pour tous «la petite fille» (L.B. 41 ans)
Leurrer la famille en donnant des espérances vaines	- «..Je me souviens d'avoir vécu pendant des années avec M. dans l'espoir qu'elle pourrait devenir une petite fille normale... » (F.E. 31 ans)

7. L'annonce du diagnostic: ses significations sous-entendues.

L'annonce du diagnostic marque le début du processus de la «prise en charge» qui engage des enjeux fondamentaux pour chacun des partenaires dans le cadre d'un «projet familial global».

La fratrie doit être donc entraînée activement dans cette épreuve qui peut provoquer des peurs, des curiosités et des projets. Le nouveau né doit être accueilli avec ses difficultés par ses frères, mais avec ses potentialités aussi, même si celles-ci ne sont pas immédiatement évidentes.

La personne handicapée doit faire partie du projet familial, mais en même temps elle ne doit pas en être considérée le «pivot» autour duquel on adapte complètement la vie de la famille. Au contraire elle est justement un individu avec ses propres attitudes et ses projets à réaliser avec les autres membres de la famille (Schiavi Marella, 2011). Si toutes les ressources de la famille – soit économiques soit humaines – étaient destinées uniquement à satisfaire les exigences de l'enfant handicapé, on

risquerait d'étouffer l'épanouissement de la fratrie, qui se retrouverait «écrasée» par la présence, parfois encombrante, de l'enfant handicapé.

- « ... On m'a mis à l'écart, tout le monde m'a oublié et pourtant je n'étais qu'un enfant... » (E.B. 34 ans)

- « ... Je me souviens quand on n'est plus sortis avec nos amis de famille parce que la gestion de S. [le frère handicapé] était compliquée au restaurant comme aux boums, il touchait toute chose et il bougeait toujours » (E.L. 25 ans)

- « ... Je rappelle qu'après sa naissance la famille a démarré frénétiquement un tas d'activités pour aider G. [le frère handicapé] ; comme dans notre village il n'y avait pas de centres spécialisés, mes parents allaient dans une autre ville qui offrait des professionnels, pour les traitements de logopédie... Je me demandais : pourquoi toute cette attention pour mon frère tandis que pour la petite fille du marchand d'à côté, elle aussi avec le syndrome de Down, ses parents ne sont pas si troublés ?... Puis je me souviens que quelque temps après on a déménagé de la Sicile à Bologne et les choses ont énormément changé pour moi aussi... » (M.B. 25 ans.)

- « ... Je me souviens clairement combien nous nous sommes activés pour soigner E. [la sœur handicapée] par exemple on «jouait» à la physiothérapie, c'était pour nous presque un jeu guidé et piloté par nos parents... » (I.R. 34 ans)

Un projet de vie familiale centré uniquement sur l'enfant handicapé va au détriment des autres enfants qui pourraient ressentir la rage, le soucis, la solitude, le rejet, la jalousie ou la culpabilité (voire le désir que le frère handicapé puisse même mourir) d'une façon disproportionnée pour leur âge et leur situation. Dans ces cas-là, il serait souhaitable une rencontre avec un professionnel psycho-éducatif extérieur à la famille, pour analyser son propre vécu psychologique.

Les adultes doivent, de leur part, comprendre et reconnaître les sentiments opposés qui troublent la fratrie afin que l'hostilité puisse évoluer dans un comportement équilibré.

- « ... J'ai éprouvé bien des émotions, je pourrais dire toute la gamme : le chagrin et le bonheur. Toute émotion dépendait de mon état d'âme personnel dans un moment précis et de G. : c'est-à-dire ses victoires étaient un peu les miennes aussi... » (M.B. 25 ans)

- « ... Je rappelle un éternel sens de honte... » (E.B. 34 ans)

- « ... J'éprouvais de la souffrance pour ma sœur. Ce n'était pas de pitié ou compassion. Mais ses difficultés m'attristaient... » (G.L. 21 ans)

- « ... J'étais fâchée aussi, surtout quand maman et papa faisaient toute chose pour lui, même ce qu'il aurait pu faire tout seul. Tout le monde était autour de lui. Je pense que mes parents ont parfois confondu la rage avec la jalousie et ils ne m'ont pas compris... » (E.L. 25 ans)

Capodieci (2003) remarque que la conscience complète du handicap du frère/de la sœur n'est acquise qu'entre six et dix ans, à la suite de la comparaison directe entre sa propre fratrie et celle des amis ou des camarades d'école.

- « ...J'ai dû faire face à la réalité, quand deux camarades de l'école primaire m'ont dit cela : «Nos mères nous ont expliqué que ton frère est comme cet enfant de dixième.» J'ai éprouvé un chagrin énorme [elle serre le poing et touche sa poitrine]. À ce point-là j'ai pensé : « Alors c'est vrai, elles aussi, elles me l'ont dit... » (E.L. 25 ans)

- « Figure-toi que moi et T., on fréquentait la même école mais je rappelle quelques enfants qui s'approchaient de moi pour me questionner sur le handicap de mon frère... » (M.M. 20 ans)

La prise de conscience de la diversité est un moment délicat et complexe qui, par les sentiments et les comportements qui l'accompagnent, influence la relation fraternelle successive.

Certains enfants manifestent, par exemple, des comportements de protection, d'assistance et de bienfaisance à l'égard du frère, tandis que d'autres expriment leur rage conflictuelle, parfois adressée vers les amis ou les connaissances de famille.

- « ... Dès que j'étais enfant je pensais au moyen pour la rendre 'normale'. Quand elle aura grandi je la maquillerai et je couvrirai son cou court par un foulard... » (E.L. 28 ans)

- « ...Je lui ai appris à épeler et quelque temps après la scansion. » (E.L. 25 ans)

- « ...Je prêtais beaucoup d'attention à son langage et j'étais souvent son interprète quand mes parents ne le comprenaient pas. » (M.M. 20 ans)

- « ...J'ai toujours défendu la valeur de ma sœur, même à l'âge de dix-quatorze ans ... » (G.L. 21 ans)

- « ... Je l'ai constamment traité comme un enfant normal, parfois je me moquais de lui et je l'ai même calotté et cela a influencé notre relation à l'avenir... » (M.B. 26 ans)

8. Dimensions de «sens»: quelques indications éducative et pédagogique

L'annonce de la naissance d'un enfant handicapé engage immédiatement dans une famille des questionnements et des enjeux fondamentaux pour chacun de ses partenaires, qu'il faut accueillir et accompagner dans cette nouvelle réalité, parfois indésirable et inattendue. On ne peut pas nier, comme Sorrentino (2006) suggère, que l'impact avec le handicap

est un banc d'essai très dur pour toute la famille: elle afflige la capacité des parents de prendre en charge leurs enfants et les conséquences reliées à leurs choix.

La famille paraît donc vulnérable et fragile: elle nécessite d'un parcours d'accompagnement qui joint les soutiens éducatifs, psychologiques et sociaux.

On va récapituler donc les conclusions temporaires de notre projet de recherche à l'égard de l'annonce du diagnostic. Avant tout, il faut définir un *droit spécifique à l'information* de part de la fratrie. Ce droit commence au moment du diagnostic et doit continuer à vie (de l'enfance à l'adolescence jusqu'à l'âge adulte).

En ce qui concerne l'annonce du diagnostic, il est nécessaire de résumer les stades suivants:

- impliquer dans l'annonce soit les parents soit un professionnel psycho-éducatif;
- annoncer le diagnostic dès que possible et à toute la fratrie: il ne faut absolument pas cacher la situation;
- les informations et les contenus doivent être adaptés au caractère et à l'âge des enfants;
- il est souhaitable d'employer des termes simples, accessibles, concrets;
- envisager une succession d'annonces tout au long du processus (récurtivité) d'accompagnement d'une façon rassurante et empathique;
- la famille nécessite d'accueil et de disponibilité à l'écoute;
- annoncer le diagnostic par des modalités intentionnelles et projectives.

Nous pensons qu'une «prise en charge» *ponctuelle, précoce et synergique* du noyau familial peut offrir du début le soutien nécessaire et accompagner la famille d'une façon constante à travers les différents cycles de vie.

C'est grâce à cet essai que les «connaissances» *transmises* et offertes par la fratrie questionnée lors des entrevues ont été renouvelées et régénérées, par l'intermédiaire de nouveaux éléments sociaux et cognitifs qui manquaient au début. Ces connaissances ont été affinées et détaillées afin de permettre à chaque «acteur» d'envisager le parcours le plus efficace et valable.

Ce savoir projectif et décentré conçoit la transmission des connaissances comme une occasion ravivante et édifiante dans laquelle la rela-

tion (parmi les parents et les enfants, la fratrie, les professionnels etc.) est le lieu privilégié qui encourage la participation et le renouvellement.

Bibliographie

- Bailey, D.B. (2001): Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs. *Journal of Early Intervention*, n. 24,1-4.
- Tortello, M., & Pavone, M. (a cura di) (1999): *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia*. Torino: Paravia Scritorium.
- Bruner, J. S. (1996): *The Culture of Education*. Cambridge: Harvard University Press.
- Caldin R., Cinotti A. (2012): *La comunicazione della diagnosi. Un'esperienza con i fratelli e le sorelle di persone disabili*. In M. Carrozzino & P. Ruffinatto (A cura di), *I paradossi della disabilità. Autonomia Capacità Dipendenza*, Roma: Nuove Frontiere (being printed).
- Caldin R., Cinotti A. (2011): Être frères. *Vivre le handicap*. In E. Catarsi (A cura di), *Educazione familiare e servizi per l'infanzia/ Education familiale et services pour l'enfance. XIII Congresso Internazionale*, Firenze: University Press, pp. 165-169.
- Caldin, R., & Serra, F. (a cura di) (2011): *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Padova: Fondazione E. Zancan.
- Canevaro, A. (2006): *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili, inclusi)*. Trento: Erickson.
- Canevaro, A. (2005): L'orgoglio e la gioia di essere genitori. In M.R. Dal Molin, & M.G. Bettale (Eds.), *Pedagogia dei genitori e disabilità*. Tirrenia: Edizione Del Cerro.
- Capodiecì, S. (2003). *Fratelli e sorelle. Hansel e Gretel o Caino e Abele?*. Ciniello Balsamo: San Paolo.
- Catarsi, E. (2008): *Pedagogia della famiglia*. Roma: Carrocci.
- Cocchi, G. (2004): Il gruppo Prima Informazione e Handicap dell'ospedale S. Orsola di Bologna. *HP-Accaparlante*, n. 1, 21.
- Connors, C., Stalker, K. (2003): *The view and experiences of disabled children and their siblings. A positive look*. London: J. Kingsley Publishers.
- D'Alonzo, L., Caldin R. (a cura di) (2012): *Questioni, sfide e prospettive della pedagogia speciale : l'impegno della comunità di ricerca*, Napoli: Liguori.
- Drigo, P., Maestro, S. (2011): Questioni sociosanitarie. In R. Caldin, & F. Serra (Eds.), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Padova: Fondazione E. Zancan.
- Franck, L.S., Callery, P. (2004): Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development*, n. 30, 265-277.

- Jesu, F. (2004): *Coéduquer. Pour un développement social durable*. Paris: Dunod.
- Liss, J. (1992): *La comunicazione ecologica*, Molfetta: La Meridiana.
- Montuschi, F. (1997): *Fare ed essere. Il prezzo della gratuità nell'educazione*. Assisi: Cittadella Editrice.
- Montuschi, F. (1993): *Competenza affettiva e apprendimento. Dalla alfabetizzazione affettiva all'apprendimento*. Brescia: La Scuola.
- Mortari, L. (2006): *La pratica dell'aver cura*. Milano: Mondadori.
- Murray, M.M., Christensen, K.A., Umbarger, G.T., Rade K.C., Aldridge, K., Niemeyer, J.A. (2007): Supporting Family Choice. *Early Childhood Educational Journal*, n. 35, 111-117.
- Pourtois, J.P., Desmet, H. (2009). La trasmissione intergenerazionale non è finita. Perché è importante sostenere le competenze educative dei genitori. *Animazione Sociale*, XXXIX(237),14-21.
- Shiavi Marella, A., Contin, P., D'Adda E. (2011): Voci e ritratti dei genitori. In R. Caldin, & F. Serra (Eds.), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Padova: Fondazione E. Zancan.
- Sorrentino, A.M. (2006). *Figli disabili: la famiglia di fronte l'handicap*. Milano: R. Cortina.
- Vygotskij, L.S. (1973): *Lo sviluppo psicologico del bambino*. Roma: Editori Riuniti.
- Vygotskij, L.S. (1971): *Psicologia e Pedagogia*. Roma: Editori Riuniti.
- Watzlawick, P. (1971): *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio.

