

Grandir dans l'ombre d'un frère ou d'une sœur malade

Effacement, tristesse, soutien, jalousie... Pas facile d'appartenir à une fratrie dont un membre est gravement malade ou handicapé.

SEGOLENE BARBÉ

PSYCHO « Un tyran ? Oui, c'est le mot qui me vient à l'esprit. Paulin a été un tyran. Un tyran qui me coupe toute envie depuis des années d'engendrer quoi que ce soit d'autre que des mots », écrit la réalisatrice Anne-Laure Chanel dans *Sœur sans bruit. Grandir avec un frère différent* (Rouergue, 2021), le très beau livre qu'elle consacre au récit de son enfance avec son petit frère polyhandicapé, Paulin, né trois ans après elle.

Elle y raconte l'injonction à ne pas faire de bruit après 20 heures, la maison souvent envahie par les infirmières et les médecins, la difficulté à partir en vacances, les hurlements de Paulin et la peur du regard des autres... Son rêve, aussi, de travailler à la radio, pour « prendre l'avantage sur la petite fille effacée » qu'elle a été et faire enfin entendre sa voix, si longtemps contrainte au silence.

Pas facile d'exister avec un frère ou une sœur différents, de trouver sa place lorsqu'un des membres de la fratrie accapare toute l'attention des parents et dicte le rythme de la vie familiale. Parfois, il s'agit d'un

handicap de naissance; parfois, une maladie grave surgit brutalement et bouleverse la vie de toute la maison. « Quel que soit son rang dans la famille, le jeune malade occupe désormais la première place. Souvent tenu à l'écart des discussions entre les parents et les soignants, les frères et sœurs sont relégués à la périphérie, avec l'impression d'être devenus des ombres », commente la journaliste Muriel Scibilia, qui leur donne la parole dans *Sortir de l'ombre. Les Frères et sœurs d'enfants gravement malades* (Slatkine, 2020).

Sentiment d'impuissance face au désarroi des parents, désir de réparation, compassion mais aussi jalousie envers cet enfant qui prend toute la place... Les frères et sœurs sont souvent la proie d'émotions ambivalentes qu'ils ne s'autorisent pas à exprimer puis qu'ils ont la chance, eux, d'être en bonne santé. Par culpabilité, ils s'interdisent l'agressivité, un sentiment pourtant naturel et nécessaire au sein d'une fratrie, qui permet aussi de se construire et de se préparer à la vie en société. « La difficulté à exprimer sa rivalité, à vivre une relation fraternelle conflictuelle, peut amener des com-

portements plus ou moins pathologiques allant de la parentification face à l'enfant handicapé jusqu'aux troubles du comportement : repli sur soi, troubles scolaires ou somatisation », notent ainsi les chercheuses en psychologie Marion Griot et Marjorie Poussin dans la revue *Thérapie familiale* (2010).

Endossant le costume du « jeune sans problème », certains membres de la fratrie enfouissent leurs émotions, perdant même l'habitude de les identifier et de les exprimer. D'autres cherchent inconsciemment à attirer l'attention par des comportements à risques. D'après une enquête menée par l'Observatoire de la vie familiale de l'Isère (« Handicap, maladies chroniques et parentalité », 2016) auprès de 1 220 familles dont l'un des enfants est porteur d'un

Ces enfants sont plus matures. (...) Ils surinvestissent la qualité des liens et développent un grand sens de l'empathie.

OLIVIER REVOL, PÉDOPSYCHIATRE

handicap ou d'une maladie chronique, 52% des frères et sœurs rencontrent des difficultés amicales et sociales, et un tiers d'entre eux souffre du regard des autres enfants.

Groupes de paroles

« Il est essentiel de permettre à la fratrie d'exprimer son agressivité, de l'aider à mettre des mots sur ce qu'elle ressent, assure le pédopsychiatre Olivier Revol dans l'ouvrage de Muriel Scibilia. Pour ouvrir un espace, il suffit parfois de dire : "Tu dis que tu adores ton frère/ta sœur, mais ce ne doit pas être facile tous les jours." Le jeune entendra ainsi qu'il est possible d'exprimer des sentiments négatifs, qu'éprouver de la colère n'est pas dangereux et qu'il ne risque pas d'être puni. »

Heureusement, de plus en plus de groupes de parole viennent en aide à ces frères et sœurs de l'ombre, au sein des hôpitaux ou dans des associations telles que FratriHa (fratriha.com), TouPi (toupi.fr), Resiliam (resiliam.ch)... Une belle façon de transformer la douleur. Car se retrouver confronté si jeune et d'aussi près à la différence peut aussi représenter un enrichissement, une ouverture, un apprentissage accéléré de la tolérance et de l'attention aux autres. « Ces enfants sont plus matures que ceux de leur âge, observe Olivier Revol. Ils relativisent les problèmes du quotidien, surinvestissent la qualité des liens et développent un grand sens de l'empathie. Nombre d'entre eux optent d'ailleurs pour des métiers en relation avec le soin. » ■



PINEL

Enterré vivant, ou l'étrange « épidémie » de taphophobie du XVIII^e siècle

TRISTAN VEY @veytristan

« À QUELQUE heure qu'il plaise à Dieu de m'appeler à lui, je désire que l'on garde mon corps le plus qu'on pourra sans une grande incommodité et jusqu'à ce qu'on soit parfaitement assuré de ma mort par des marques très certaines : non que j'aie beaucoup d'attache à la vie, mais parce que les exemples de ceux que je sais avoir été enterrés tout vivants me font d'autant plus craindre les sensations auxquelles je serais exposé si je revenais à moi dans le tombeau que cela est arrivé à quelques-uns de mes ancêtres. »

Ce testament d'un prêtre du diocèse de Poitiers, décédé à Paris en 1705, est on ne peut plus explicite. On pourrait aujourd'hui lui diagnostiquer une taphophobie, ou la peur d'être enterré vivant. Si les exemples les plus célèbres de cette pathologie nous viennent du XIX^e siècle – on cite souvent le compositeur Frédéric Chopin et l'industriel suédois Alfred Nobel, qui semblent avoir tous deux hérité cette terreur de leur père –, c'est bien au XVIII^e que les Français semblent avoir été le plus hantés par la crainte de se réveiller six pieds sous terre.

Dans un article très documenté de 1983 paru dans la *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, l'historien Jean-Louis Bourgeois dévoile les résultats d'un double sondage de 1000 testaments parisiens pris entre 1710 et 1725, puis entre 1740 et 1760. Bilan : 15 testaments font mention explicite de l'appréhension d'être enterré vivant, deux pour la première période, treize pour la seconde. Deux conclusions : la peur d'être enterré vivant est relativement commune (même si on est loin de l'obsession ou de la psychose collective évoquées par certains auteurs avant Bourgeois), et elle prend de l'ampleur au cours du siècle.

Reste à en comprendre l'origine. La réponse est loin d'être évidente. Il faut



L'inhumation précipitée, par Antoine Wiertz, Musées royaux des beaux-arts de Belgique. ANTOINE WIERTZ/LICENCE CC

probablement y voir la conjonction d'une angoisse très ancienne, aussi vieille que l'humanité, et d'une accumulation de faits divers, probablement en partie apocryphes mais qui faisaient l'objet de discussions passionnées. En témoigne l'ouvrage *Des inhumations précipitées*, un opuscule publié en 1790 par Mme Suzanne Necker, qui recevait régulièrement en son salon des savants aussi illustres que Buffon ou Diderot. Elle y expose notamment ses craintes d'être enterrée vivante, différentes anecdotes de morts apparents ayant recouvert la conscience au tombeau, et différentes techniques permettant de s'assurer que la mort est bien réelle.

Cinquante ans plus tôt, c'est probablement le médecin français d'origine danoise Jacques Bénigne Winslow qui a le premier contribué à faire de cette question ce qu'on appellerait désormais un enjeu de santé publique, dans une thèse baptisée *Si les expériences de chirurgie sont plus propres que toutes autres à découvrir des marques moins*

HISTOIRE DE LA MÉDECINE



incertaines d'une mort douteuse. L'ouvrage, initialement paru en latin, est traduit et abondamment commenté en 1742 par le médecin Jacques-Jean Bruhier, qui y ajoute notamment plus de 200 pages, puis un 2^e tome en 1745 dans lequel il empile les récits horribles. Le titre de l'ouvrage qui en résulte est assez éloquent : *Dissertation sur l'incertitude des signes de la mort et l'abus des enterrements et embaumements précipités*. Il y expose que les signes habituellement utilisés jusque-là pour caractériser la mort (immobilité,

pâleur, absence de réaction, de souffle et de pouls) sont largement insuffisants. Seule la putréfaction permet d'être catégorique – peut-être une des raisons pour laquelle, dans de très nombreuses cultures, les corps sont veillés pendant une journée au moins avant d'être inhumés.

L'essai a suffisamment d'échos pour qu'un praticien célèbre de l'époque, Antoine Louis, s'empare de la question dix ans plus tard. Le jeune membre de l'Académie royale de chirurgie, qui restera plus connu pour avoir été l'un des concepteurs de la guillotine (qui faillit pour cette raison s'appeler la louison au détriment du Dr Guillotin, mais c'est une autre histoire), publie ainsi en 1752 des *Lettres sur la certitude des signes de la mort* avec comme sous-titre cette mise au point directement adressée à Jacques-Jean Bruhier : *Où l'on rassure les citoyens de la crainte d'être enterrés vivants*. Outre une révision très nettement à la baisse de la fréquence possible des inhumations

prématurées, il y expose deux critères qui lui semblent infallibles pour distinguer précocement la mort réelle de la mort apparente : la rigidité cadavérique et la flaccidité de l'œil.

Comme le souligne avec beaucoup de justesse Anne Carol en 2015 dans un article passionnant intitulé « Une histoire médicale des critères de la mort » : « Que Bruhier et Louis divergent sur le niveau élevé du risque (d'être enterré vivant, NDLR) ou sur les signes à retenir n'a au fond que peu d'importance : leur débat fait entrer la question de la définition de la mort dans une nouvelle ère, celle de sa médicalisation et de son gouvernement par la loi. » Ce n'est bientôt plus le prêtre qui constatera la mort sur les critères d'évidence présentés plus tôt, mais le médecin dans un cadre légal. L'inhumation ne sera bientôt plus possible sans un certificat de décès établi par le médecin après examen du corps.

Champ de l'irrationnel

Si la question reste encore longuement débattue au XIX^e siècle, il semble que la peur d'être enterré vivant quitte peu à peu le champ du rationnel pour rejoindre l'irrationnel. La nouvelle d'Edgar Allan Poe, *L'inhumation prématurée*, parue en 1844, est un bon exemple de ce basculement. Mais par un mouvement assez étrange, l'ouverture de ce débat sur la définition objective de la mort se poursuit encore aujourd'hui. Alors qu'il paraît presque trivial à chacun d'entre nous de distinguer le mort du vivant, la frontière exacte qui sépare l'un de l'autre fait toujours l'objet d'intenses débats. On distingue ainsi aujourd'hui le coma, la mort clinique (réversible par les techniques de réanimations) et la mort cérébrale (encéphalogramme plat mais activités vitales pouvant être maintenues par une assistance médicale), et la mort « définitive ». ■