



## L'enfant porteur de trisomie 21 et sa fratrie dans la littérature jeunesse

## Down Syndrome Children and Their Siblings in Children's Literature

Lise Lemoine, Marie-Claude Mietkiewicz and Benoît Schneider

Volume 23, 2012

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1011600ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1011600ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Lemoine, L., Mietkiewicz, M.-C. & Schneider, B. (2012). L'enfant porteur de trisomie 21 et sa fratrie dans la littérature jeunesse. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 43–55. <https://doi.org/10.7202/1011600ar>

Article abstract

The corpus used for this study contains 17 children's books in French, all dealing explicitly with Down syndrome, directed at children aged 3-12 years and published between 1995 and 2011. First, a thematic content analysis was used to explore the representation of disabled children (physical characteristics, social and intellectual capacities). Then, the specificities of sibling relationships were analyzed, with particular attention to the position of the sibling of the disabled child. The aim was to examine the connections between the representations uncovered in the study, the didactic function expected from children's books and the scientific data concerning relationships in families with a Down syndrome child.

## L'ENFANT PORTEUR DE TRISOMIE 21 ET SA FRATRIE DANS LA LITTÉRATURE JEUNESSE

Lise Lemoine, Marie-Claude Mietkiewicz et Benoît Schneider

Un corpus de 17 ouvrages francophones s'adressant à des enfants de 3 à 12 ans, abordant explicitement la question de la trisomie 21 (T21) et publiés entre 1995 et 2011, sont soumis à une première analyse de contenu thématique qui porte sur les représentations de l'enfant porteur de handicap (caractéristiques physiques, capacités intellectuelles et sociales). Une seconde analyse se centre sur la spécificité des relations fraternelles et plus particulièrement sur la place de la fratrie du sujet porteur de handicap. Les résultats de cette analyse débouchent sur l'examen des rapports entre les représentations mises à jour, la fonction pédagogique attendue des ouvrages de jeunesse et les données de la littérature scientifique consacrée aux relations familiales au sein des familles d'enfants porteur de T21.

### INTRODUCTION

Si les travaux consacrés aux relations entre littérature jeunesse et relations familiales se sont développés au cours des dernières années (Bouyer, Mietkiewicz et Schneider, 2005 ; Schneider et Mietkiewicz, à paraître), l'abord spécifique de la thématique du handicap reste marginal, alors même que les ouvrages de jeunesse qui abordent ce thème sont nombreux et que les éducateurs recherchent dans les ouvrages pour enfants un support pour éduquer le regard, un médiateur pour engager le dialogue, un outil pour favoriser l'intégration de l'enfant. Recher et Miet (1989) soulignent qu'à partir des années 1970-1980, les livres pour enfants sont utilisés par les pédagogues pour initier le dialogue sur des sujets qui font débat : le racisme, l'homosexualité, la mort, etc. Par ailleurs, les représentations dans les livres de jeunesse ne peuvent être dissociées du contexte social et culturel qui les sous-tend, comme l'illustre la recherche de Joselin (2008)<sup>1</sup> qui a, par exemple, souligné les rapports entre les représentations du handicap dans les albums pour enfants et les politiques d'intégration scolaire comparées de l'Italie et de la France.

L'étude de Joselin (2008) a pris en compte une diversité de handicaps ; elle permet de montrer qu'au-delà des orientations liées aux modalités de l'intégration, les handicaps eux-mêmes et les sujets qui en sont porteurs sont l'objet de représentations renouvelées et spécifiques : renouvelées parce que le handicap n'est pas à proprement parler un thème nouveau, c'est son traitement qui a évolué, en particulier celui de la figure du héros. Longtemps chantre de valeurs morales et pédagogiques, l'enfant héros apparaissait souffreteux, indigent ou orphelin, enfant victime de la pauvreté ou des mauvais traitements ou encore puni de sa curiosité ou de son opposition, et la question était alors celle de sa « guérison » possible. Au cours du 20<sup>ème</sup> siècle, le handicap n'est plus considéré comme un obstacle définitif, le héros devient autonome et partage les préoccupations des sujets valides. Personnage dès lors plus « ordinaire », le héros porteur de handicap (PH) fait progressivement place à des figures diversifiées de héros en situation de handicap spécifique ce qui ouvre à un processus de catégorisation par la mise en exergue de « mar-

---

Lise Lemoine, Docteure en psychologie, Laboratoire InterPsy, Nancy Université, Adresse électronique : Lise.Lemoine@univ-nancy2.fr ; Marie-Claude Mietkiewicz, Maître de Conférences HDR en psychologie clinique et Benoît Schneider, Professeur en psychologie de l'éducation, Laboratoire InterPsy, Nancy Université.

---

<sup>1</sup> Corpus de 56 ouvrages de jeunesse français et 56 ouvrages italiens publiés entre 1995 et 2006.

ques singulières » associées au handicap (Joselin, 2008). Dès lors, la déficience motrice équivaut à l'atteinte des membres inférieurs, la déficience visuelle se circonscrit à la cécité, la déficience auditive se résume à la surdité profonde, le syndrome autistique n'est jamais accompagné de troubles associés et la déficience mentale se confond avec la trisomie 21 (T21). Sans doute cette forme de schématisation vise à rendre le message destiné aux jeunes lecteurs simple et intelligible, mais à la schématisation du handicap, s'ajoutent des caractéristiques psychologiques spécifiques. Le héros PH moteur se montre réservé tout en étant serein et il entretient des interactions positives avec les autres, mais il peut aussi devenir super-héros ; le personnage avec autisme est marqué par la souffrance et la douleur et suscite haine, jalousie et disputes ; le héros avec déficience visuelle peut être agressif envers son entourage ou victime d'agression, mais il a des qualités de suppléance sensorielle ; le héros avec déficience auditive possède aussi des qualités de suppléance, mais reste plutôt solitaire, manquant de confiance en lui.

## **PROBLÉMATIQUE**

### **L'enfant porteur de trisomie et sa fratrie**

Le présent travail est centré sur les ouvrages consacrés à la T21. L'intérêt pour ce handicap se justifie par le nombre de personnes concernées par cette anomalie génétique, ce qui a pour corollaire l'abondance des ouvrages pour la jeunesse qui abordent ce handicap. Par ailleurs, comme l'a montré Joselin (2008), la T21 paraît emblématique de la déficience intellectuelle : le héros porteur de trisomie de son corpus de recherche est présent dans 16 des 21 ouvrages consacrés à la déficience intellectuelle. Morvan (1988)<sup>2</sup> avait déjà noté que la déficience intellectuelle évoquait en premier lieu la figure d'un enfant porteur de T21, le « *personnage du mongolien* » apparaissant comme un « *grand enfant* », au « *regard vide* », aux « *yeux bridés* », « *sans capacités* » (p. 141). Dans la relation à l'autre, la déficience intellectuelle suscite la crainte et provoque une attitude de rejet,

---

<sup>2</sup> Cité par Joselin (2008). Recherche effectuée auprès de 435 stagiaires ou étudiants éducateurs spécialisés, assistants de services sociaux et instituteurs spécialisés. La méthodologie d'enquête s'est appuyée sur des échelles d'attitudes, un questionnaire semi-directif, des épreuves projectives (tests, complètement de phrases, etc.).

sentiments pouvant être contrebalancés par un souhait d'aide. Selon Joselin, le personnage de littérature jeunesse porteur de trisomie est représenté comme extraverti, doux, gai, généreux, tendre, entouré d'amis et de copains. La relation à l'autre est très présente et les interactions semblent primordiales. Il peut cependant ressentir inquiétude et peur, comme si l'incapacité à comprendre ce qui se passe autour de lui était la marque singulière de sa difficulté cognitive. Le héros des livres apparaît donc partiellement en décalage avec l'enfant des représentations de la « réalité » et l'enfant côtoyé au quotidien ne peut qu'être différent du modèle-type de héros gentil et performant des ouvrages.

La différenciation des groupes de protagonistes ayant une déficience contribue, comme le soutient Joselin, à les sortir d'une masse globale de « personnages déficients », comme si cette différenciation pouvait contribuer à une approche plurielle des déficiences dont les spécificités seraient mieux connues et elle inviterait ainsi à penser la diversité des réponses aux questions touchant le handicap. Il est possible cependant que les méthodologies employées pour mettre à jour ces spécificités (enquêtes par échelles d'attitudes et par questionnaires, analyse lexicale de corpus) contribuent à majorer et à cristalliser ces différences dont l'intérêt de la mise en valeur ne saurait être ignoré. Dès lors que ces ouvrages visent à étayer de façon directe ou indirecte la relation éducative, il peut se révéler cependant pertinent de prolonger et d'approfondir l'analyse.

Au-delà de l'actualisation du corpus, nous nous attacherons, dans un premier temps de l'analyse, à spécifier les caractéristiques physiques par lesquelles auteurs et illustrateurs décrivent les enfants porteurs de T21, puis nous dégagerons les modalités selon lesquelles la déficience intellectuelle puis les particularités du développement émotionnel et social de ces enfants sont traitées. Ces « portraits » autorisent de nombreuses ouvertures au plan du potentiel éducatif. Nous avons ici choisi de nous centrer sur un axe spécifique, celui de la relation au sein de la fratrie. Il nous a paru intéressant de focaliser notre attention sur ces relations intrafamiliales singulières, parce que les liens fraternels sont l'objet d'une attention élective pour les familles dont un des enfants est porteur de handicap (Bert, 2006; Scelles, 2003, 2010). En raison de cette attention portée à la fratrie, il est très probable que les frères et sœurs des enfants T21 qui sont des

destinataires prioritaires de ces ouvrages en soient aussi des héros privilégiés. De fait, les frères et sœurs des enfants T21 sont des personnages présents dans pratiquement la moitié des ouvrages de notre corpus et c'est à cet aspect de la dynamique narrative que nous consacrerons la seconde partie de l'analyse.

## MÉTHODOLOGIE

### Les livres : définition du corpus et grille de lecture

De nombreux livres à destination des jeunes enfants abordent les questions du handicap : nous avons cherché à en faire un inventaire exhaustif, en croisant les résultats des recherches sur des sites web dédiés à la littérature jeunesse ou proposés par des associations et les informations recueillies auprès des bibliothécaires et libraires spécialisés. La lecture des ouvrages repérés nous a permis de constituer le sous-ensemble spécifique des livres qui portent explicitement sur la T21. Dans un souci d'homogénéiser le corpus, nous n'avons pas retenu deux livres à destination d'un public plus âgé (*Le cœur enclume*<sup>3</sup>, *Mon année. 1. Printemps*<sup>4</sup>) ni le fascicule d'une collection diffusée dans les établissements de soins (*Iseo et l'enfant trisomique*<sup>5</sup>), ceci afin de centrer notre attention sur des livres disponibles dans les bibliothèques et librairies.

Nous disposons ainsi de 17 ouvrages publiés entre 1995 et 2011 dont la liste se trouve dans le Tableau 1 et à laquelle nous ferons référence, dans la suite du texte, en indiquant entre crochets leur numéro d'ordre. Quatre ont été édités au Québec [7, 8, 12, 14], un en Belgique [13] et les douze autres en France. Selon les indications des éditeurs, quatre de ces livres s'adressent à des petits de 3-5 ans [2, 5, 11, 14], huit à des enfants de 6-8 ans [1, 3, 4, 9, 10, 12, 15, 17] et cinq à des lecteurs de 9-12 ans [6, 7, 8, 13, 16].

Quatre titres attirent l'attention sur la différence sans en spécifier la nature : *Un petit frère pas comme les autres* [5], *Une petite sœur particulière*

[9], *Fred et la fille différente* [10], *Mon amie est différente* [15]. Quelques titres mentionnent explicitement la T21 par le sous-titre : *La trisomie 21 racontée aux plus jeunes* [2], *La trisomie* [12], *Vivre avec la trisomie* [15], alors que d'autres la suggèrent : *Clément 21* [4] et *Triso Mike* [14]. Les prénoms sont très fréquents dans les titres : *Mon ami Lucien* [1], *Qui est Laurette?* [3], *Lili* [11], *Étienne et Nicolas* [6], *Fidèle et Annabelle* [12], *Clara et Bérénice* [17] ; soit qu'ils désignent l'enfant ayant une déficience [1, 3, 4, 11, 14], soit qu'ils l'associent à un enfant typique dans un binôme amical [12, 17] ou une relation fraternelle [6].

Si la T21 est clairement évoquée dans ces 17 ouvrages, le niveau d'exactitude scientifique du propos est variable. Certains auteurs optent pour des formulations proches de celles des spécialistes du domaine ; ainsi Nelly [9] « *est porteuse d'un handicap : la trisomie 21* », Tammy [15] « *est atteinte d'un syndrome de Down* » et Mike [14] « *a trois chromosomes au lieu de deux sur la paire 21* ». Parfois l'explication est plus approximative : Amandine [10] est « *née avec une maladie qui s'appelle la trisomie 21* », voire contraire aux connaissances scientifiques [15] : « *Lorsqu'une personne a le syndrome de Down, cela signifie qu'elle est née avec un gène supplémentaire* »<sup>6</sup> ou parfaitement erronée : Lili [11] « *vient d'un pays rare (...) caché dans le ventre des mamans. Les enfants de ce pays, on les appelle des Mongoliens* ».

Ces 17 ouvrages se présentent selon des formes diverses, non seulement du point de vue du format, du nombre de pages et du statut de l'illustration, caractéristiques qui témoignent de la prise en compte de l'âge de l'enfant à qui ils sont destinés, mais aussi dans la manière dont le lecteur est informé de la thématique centrale du livre. À cet égard, nous rencontrons toute la gamme des positionnements possibles : du livre qu'on ne peut choisir qu'en connaissance de cause au livre que rien, ni le titre ni la collection ni la quatrième de couverture ne permet de repérer comme abordant la T21.

Par exemple, *Dis-nous Martin* [2] est un livre militant qui annonce dans le sous-titre son projet, « *la trisomie 21 racontée aux plus jeunes* », que

<sup>3</sup> Jérôme PUILIER (2009). *Le cœur enclume*. Éditions Sarbacane.

<sup>4</sup> Jean-David MORVAN & Jirô Taniguchi (2009). *Mon année. 1. Printemps*. Éditions Dargaud.

<sup>5</sup> CHADU (1995). *Iséo et l'enfant trisomique*. Éditions Chadu.

<sup>6</sup> On peut encore citer : "malformation d'un chromosome" [9].

développe la quatrième de couverture, où s'explique l'objectif de la collection : « *En support à l'intégration scolaire des enfants différents, des albums ont été réalisés dans le but de sensibiliser les élèves à la notion de différence, de tolérance et d'accueil de ces enfants* ». Ce livre s'appuie sur un soutien associatif et une collaboration avec le milieu éducatif : *Dis-nous Martin* est « *né d'un travail sur le thème de la différence mené dans les écoles* ». Au contraire, rien ne signale que *Tous les*

*matins, je regarde passer les filles* [16] soit un roman sur le thème du handicap; en effet, rien dans le titre ne le laisse supposer et ce roman, publié dans la collection jeunesse d'un grand éditeur, accroche par une quatrième de couverture qui ménage le suspens et ne livre rien du handicap moteur de Marie ni de la trisomie dont est porteur le frère de Clément autour desquels se structure l'histoire.

### **Tableau 1**

#### **Corpus des ouvrages de littérature jeunesse analysés portant sur la Trisomie 21**

[1] Francisco ARCIS (2011). <i>Mon ami Lucien</i> . Éditions Grandir d'un monde à l'autre.
[2] Corinne BALIGAND (2004). <i>Dis-nous Martin... La trisomie 21 racontée aux plus jeunes</i> . Les deux encres. (par l'association « Bouge avec moi » à destination des enfants de petite et moyenne sections de maternelles).
[3] Florence CADIER & Stéphane GIREL (2006). <i>Qui est Laurette ?</i> Nathan Poche. Collection « C'est la vie ».
[4] Morgane DAVID (2007). <i>Clément 21</i> . Hatier. Collection éthique et toc !
[5] Marie Hélène DELVAL. (1993, 2003). <i>Un petit frère pas comme les autres</i> . Bayard Poche. Collection les belles histoires.
[6] Denise DEMEYERE-FOGELGESANG (2004). <i>Étienne et Nicolas</i> . Hachette Jeunesse. Collection Histoires de vies.
[7] Jacinthe GAULIN (1995). <i>Mon p'tit frère</i> . Les éditions Hurtubise.
[8] Jacinthe GAULIN (2008). <i>L'enquête de Nesbitt</i> . Les éditions Hurtubise.
[9] Claude HELFT & Madeleine BRUNELET (2000, 2007). <i>Une petite sœur particulière</i> . Actes Sud Junior. Benjamin.
[10] Fanny JOLY & Claire FRANEK (2008). <i>Fred et la fille différente</i> . Hachette jeunesse.
[11] Agnès LACOR & Gwen LE GAC (2003). <i>Lili</i> . Éditions Thierry Magnier.
[12] Brigitte MARLEAU (2007). <i>Fidèle et Annabelle</i> . La trisomie. Boomerang Éditeur Jeunesse.
[13] Brigitte MINNE (2007). <i>Le jour où j'ai rencontré un ange</i> . Bruxelles : Alice Jeunesse. (traduit du Néerlandais, 2003).
[14] Charlotte MOLLET (2005). <i>Triso Mike</i> . Editions Thierry Magnier.
[15] Jennifer MOORE-MALLINOS (2008). <i>Mon amie est différente</i> . Éditions Héritage.
[16] Bruno PAQUELIER (2009). <i>Tous les matins, je regarde passer les filles</i> . Oskar Jeunesse.
[17] Carline PISTINIER (1995). <i>Clara et Bérénice</i> . Kaléidoscope.

Afin de systématiser notre approche de ces livres, nous avons mis au point une grille de lecture qui nous permet de relever de manière précise toutes les indications relatives aux caractéristiques de l'enfant T21. Le relevé de l'ensemble des éléments qui constituent le portrait de l'enfant T21 est organisé en quatre sections : l'enfant (âge, sexe, prénom), les particularités physiques (visage, stature, membres, à la fois dans le texte et l'iconographie), le développement cognitif (difficultés, retard, talents spécifiques) et le développement émotionnel et social (traits de personnalité, manifestations d'affection, réponses comportementales). Pour saisir les particularités des relations qu'entretiennent ses frères et sœurs avec l'enfant T21 et leurs parents, nous avons pris en considération la dynamique narrative des ouvrages afin de respecter la complexité des positionnements et de tenir compte de leurs évolutions au fil des événements qui contribuent à les révéler. Chacun des livres a été lu plusieurs fois et mis en fiche par au moins deux d'entre nous de manière à assurer l'accord sur le relevé des éléments pertinents et en permettre une interprétation fondée.

## **RÉSULTATS**

Dans une première partie, nous brosserons les portraits des enfants T21 de ces livres et dans la seconde partie, nous nous attacherons à la dynamique de la relation fraternelle.

### **Les héros porteurs de trisomie 21**

Désignés par leur prénom, les héros ayant une T21 sont huit fillettes : Laurette [3], Nelly [9], Amandine [10], Lili [11], Annabelle [12], Tilly [13], Tammy [15], Bérénice [17] et neuf personnages de sexe masculin dont un petit lapin [5] et un adulte [8] : Lucien [1], Martin [2], Clément [4], Doudou-Lapin [5], Nicolas [6], Émilien [7], Fred [8], Mike [14] et Florent [16].

### **Portraits physiques**

Toutes les descriptions physiques font mention de particularités du faciès, à commencer par la forme de la tête : « *drôle de tête, ronde comme un ballon* » [1] « *tête de lune* » [3], « *tête bizarre* » [4, 6, 10], « *visage un peu aplati* » [6, 15], « *tête plate* » [10], « *visage tout rond* » [11] et celle des yeux : « *bridés, comme ceux des Chinois* » [1, 11, 13], « *étirés vers les oreilles* » [3], « *fendus comme ceux des bébés lézards* » [5], « *en*

*amande* » [8, 15], « *plissés et très écartés* » [10]. De façon moins systématique, sont rapportés des nez particuliers : « *tout renfoncé* » [1], « *petit* » [8], « *un peu aplati* » [9] et un sourire « *bizarre* » [3], « *démesuré* » [6], qui découvre parfois des dents qui « *ont poussé un peu dans n'importe quel ordre* » [9]. Plusieurs descriptions se complètent par la présence d'une langue sortie [1, 5, 12, 13, 17] et d'oreilles particulières : « *toutes molles* » [5], « *petites* » [15], « *minuscules* » et « *en feuilles de chou* » [13].

La taille et la corpulence font également souvent l'objet d'une remarque ou de quelques lignes : « *petit enrobage grassouillet* » et « *corps qui ne grandit pas tout à fait comme il devrait, ses bras et ses jambes trop courts* » [6], « *plus petite que les enfants de son âge, mais elle grandit et grossit un peu trop peut-être* » [9], « *gamine potelée* », « *elle a des jambes et des bras très courts* » [12].

Lorsqu'on assemble ces éléments, les portraits proposés permettent de se faire une idée précise de l'aspect physique des enfants. Par exemple, s'agissant d'Émilien, âgé de 8 ans, on peut lire que : « *Physiquement, il est un peu différent des garçons de son âge. Ni gros, ni grand, on lui donnerait six ans. Il a une figure triangulaire, des yeux bridés avec, au milieu, un petit nez court et aplati sur lequel ses lunettes s'accrochent désespérément. Quand il sourit, il découvre une rangée de dents toutes de travers...* » [7] ; Amandine est décrite par le garçon qui la rencontre pour la première fois en ces termes : « *plus petite que moi... avec une tête plate... toute bizarre... des yeux plissés très écartés... une bouche ouverte qui me sourit* » [10]. L'iconographie, très présente dans les albums pour les tout petits, permet de constater les mêmes traits remarquables et suffit parfois à montrer les différences sans qu'il soit utile de les énoncer dans le texte [14].

Quel que soit le moyen de signifier les particularités de l'enfant ayant une T21, tous les ouvrages donnent des indications précises qui permettent au lecteur de se représenter l'enfant comme différent et de montrer la T21 comme une déficience qui se voit : « *La trisomie 21 donne un physique spécial* » [10].

### **La déficience intellectuelle**

Sans aucune exception, tous les livres mentionnent les difficultés que rencontrent les jeunes ayant une

T21 dans les apprentissages, difficultés qui se manifestent en particulier par des retards d'acquisition lorsqu'on compare leurs performances à celles des enfants typiques. Quand ils sont intégrés dans des groupes de pairs, chacun peut constater qu'ils peinent à progresser au même rythme que les autres, même s'ils sont insérés dans des classes qui ne correspondent pas à leur âge chronologique. Ainsi, Lucien [1] « *a plus de mal à apprendre et se développe plus lentement* » bien qu'il soit scolarisé dans une classe où les autres enfants ont deux ans de moins que lui « *parce qu'il a du retard à cause de sa maladie* » ; Martin [2] « *ne comprend pas toujours ce que dit la maîtresse* » et « *a du mal à faire certaines choses* », Tammy [15] « *peut avoir besoin d'aide pour certaines activités* » et « *apprend plus lentement* ». Laurette [3] constate elle-même que sa petite sœur Elsa a, à son égard, des attitudes protectrices et Clément [16] note l'inversion des rapports habituels entre aîné et puîné.

Les troubles du langage [1, 2, 5, 6, 7, 9, 12, 16, 17] et les difficultés psychomotrices [2, 5, 6, 13] seront également mentionnés dans plusieurs livres ; ils justifient des interventions d'orthophonistes et de psychomotriciens [2, 5, 6, 9, 16], des prises en charge dans des structures spécialisées : [2] « *Pour lui apprendre à faire ces choses difficiles et l'aider à grandir, il va dans une maison qui s'appelle un SESSAD<sup>7</sup>, c'est pour cela qu'il quitte l'école plus tôt certains jours* », [3] « *au centre Sourire* », [6] aux « *soleils* », [16] à « *l'institut* ».

L'ensemble de ces difficultés contribue à réduire l'autonomie de ces enfants qui demandent une surveillance accrue : Émilien [7] « *ne comprend pas les notions de danger ni les interdictions* », Mike [14] « *ne pouvait pas sortir sans être accompagné d'une grande personne* ». Cette attention particulière mobilise l'entourage pour de nombreuses années comme en atteste cette mention qui concerne Fred [8] : « *À trente ans, il a encore autant besoin de sa mère qu'un jeune enfant* ».

La question du devenir des jeunes enfants porteurs de T21 est évoquée [11] : « *Quand elle sera grande, elle ne pourra peut-être pas devenir pilote d'avion, ni marchande de crayons, ni journaliste à*

*la télévision. Mais elle pourra cueillir des fleurs, peindre les murs en couleurs, inventer des porte-bonheur* ». Elle est aussi traitée avec réalisme : [6] « *avoir un chromosome en plus, ce n'est pas une maladie. On ne peut pas l'enlever. Ça ne se soigne pas.* », « *Tout ce qu'on peut faire c'est aider Nicolas au maximum ! L'aider à savoir se débrouiller au mieux avec son corps et avec sa tête, essayer de le rendre heureux et de lui préparer un avenir le meilleur possible* ».

Tous les héros ayant une T21 sont présentés sans aucune ambiguïté comme des enfants ayant une déficience intellectuelle qui, quels que soient les moyens mis en œuvre pour faciliter leurs apprentissages, ne pourront acquérir les compétences d'un adulte ordinaire. Il n'en demeure pas moins que reconnaître que le handicap dont l'enfant est porteur est irréversible ne conduit jamais à une attitude de passivité. Les albums pour les tout-petits, et même dans le cas où s'il s'agit d'un petit lapin, marquent bien la limite des progrès possibles. Ainsi Doudou-lapin bénéficiera des séances de Madame la pie pour améliorer ses compétences verbales et des leçons de gymnastique de Monsieur l'écureuil. Pourtant, comme l'explique Monsieur Hibou : « *Il y a en lui quelque chose qui est un peu de travers et qui ne sera jamais droit. On peut l'aider à grandir et à faire des progrès, mais il faut l'aimer comme il est* ». Y compris dans les livres les moins explicitement militants, la norme est celle d'un accompagnement attentif dont l'objectif est de permettre la meilleure autonomie possible.

### **Les particularités du développement émotionnel et social**

Les enfants ayant une T21 sont souvent décrits comme des « *pots de colle* » si bien qu'Alexis [9] est exaspéré par Nelly : « *J'en ai marre de cette sœur. Elle nous colle tout le temps* », et que Juliette [8] explose : « *Émilien, c'est une vraie tache. Un vrai pot de colle !* ». Thomas s'étonne des comportements qu'il découvre chez Tilly, sa nouvelle voisine [13] : « *Chaque fois que ses parents passent à proximité, elle leur saute au cou comme un singe araignée. Apparemment cette fille est un vrai pot de colle* ». Clara [17] est agacée par le comportement de Bérénice qui lui donne la main à longueur de journée : « *Lâche moi, nous avons l'air ridicule* » et Fred [10] « *dégage sa main de celle de la fille bizarre* ».

<sup>7</sup> Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile.

Cette façon particulière de manifester leur affection s'illustre aussi dans une tendance aux « bisous baveux » [6] ou « des gros baisers chocolat-confiture » [17] et dans la recherche des câlins [4, 5, 11, 13] où parfois ils excellent comme Lili [11] : « Pour les câlins et les bisous, c'est la meilleure » et qui comblent leurs proches [4] : « Et quand mon petit frère me tend les bras pour me faire un câlin, je suis le plus heureux des grands frères ». L'affectivité s'exprime aussi à travers des sourires particulièrement attachants [10, 13, 17] qui ont un effet majeur pour désamorcer l'exaspération des protagonistes : [6] « un sourire qui me réchauffe le cœur », [8] « qui pourrait faire fondre le cœur d'un iceberg ».

Un trait dominant est la gentillesse [13] : « Notre fille est infiniment gentille ». Une gentillesse qui parfois désarme l'entourage : [5] « On lui passe tout parce qu'il est gentil ». Cette disposition est toujours essentielle et semble constitutive ; par exemple, Mathieu dit de son frère [4] qu'il « a un chromosome en plus... il a le chromosome de l'amour ! ». Quant à Nicolas [6], il est un « petit soleil » et un « cœur d'amour » alors que Tilly [13] se révèle être « un ange ».

À cette gentillesse s'ajoute une bonne humeur naturelle que Nesbitt [8] remarque chez Fred dont il dit qu'il « a un caractère agréable » et que mentionne la nouvelle amie de Tammy [13] qui constate que « quelles que soient mes plaisanteries, Tammy en riait toujours ». Fidèle [12] rapporte qu'Annabelle « n'est pas compliquée », qu'elle « est toujours souriante et très rarement fâchée ».

S'il arrive parfois que ces enfants manifestent de la colère, il semble que ce soit toujours dans des circonstances qui expliquent et excusent ces manifestations d'opposition. Ainsi, c'est quand il est fatigué que Doudou-Lapin [5] donne « des coups de patte au lieu de faire des baisers », c'est parce que Florent [16] est privé de ses repères, qu'il « se sent agressé de toutes parts » et que « ses réactions violentes sont pour lui une défense ».

En contrepoint à ces manifestations assez frustes d'opposition, on trouve des tendances à exprimer très librement ses sentiments par des conduites

spontanées de solidarité : Nico [6] « console une petite fille de l'hôpital qui est en pleurs », Amandine [10] accompagne Fred tout au long des soins médicaux qu'il subit après sa chute, Mike [14] s'interpose pour interrompre avec énergie une bagarre, Bérénice [17] « est toujours prête à défendre » Clara, ce qu'explique Mathilde : « Bérénice est comme ça, mon canard, quand elle aime, elle le montre ». D'ailleurs, il semble qu'en toutes circonstances les enfants T21 se montrent démonstratifs et directs, ce que relève Fidèle [12] : « Ce que j'aime le plus d'Annabelle, c'est qu'elle dit toujours ce qu'elle pense. Maman dit que c'est une qualité et même une chance et que l'on devrait tous être authentiques, comme elle ».

Pour terminer, nous retiendrons l'intuition dont ces enfants peuvent faire preuve dans des situations où ils se montrent très perspicaces. Lorsque Clara [17] est terrifiée par la chienne d'Antoine, Bérénice a senti qu'elle n'était pas dangereuse et Antoine en profite pour railler Clara : « Ta copine est moins bête que toi, elle au moins a compris que Canaille est la plus gentille des chiennes ». Fidèle [12] apprécie cette qualité exceptionnelle que possède son amie : « Même quand je ne parle pas, c'est la seule qui peut deviner si j'ai de la peine ou bien si je suis fâchée ». Au cours de l'enquête qu'il mène, Nesbitt [8] ne comprend pas pourquoi Fred manifeste autant d'affection pour Patrice qu'il soupçonne d'être un faux paraplégique et autant d'antipathie pour Madame Roy que lui-même trouve fort sympathique, mais le dénouement validera les attitudes de Fred et conduira le jeune détective à reconnaître qu'il aurait dû accorder plus de crédit aux intuitions de Fred.

Gentil, souriant, authentique, démonstratif, intuitif, l'enfant T21 est présenté dans tous ces livres comme un enfant éminemment attachant dont on est tenté de dire, comme Juliette [7] à propos d'Émilien, qu'il est « un enfant facile à aimer ».

Enfant attachant et « facile à aimer », mais qui suscite des positions teintées d'ambivalence dès lors qu'elles s'inscrivent dans la relation fraternelle. Nous examinerons d'abord le contexte de cette inscription puis nous proposerons cinq thématiques qui nous sont apparues rendre compte de la richesse et de la complexité de cette relation.



## **La relation fraternelle et sa dynamique**

### **Le contexte d'inscription de la relation fraternelle**

Huit livres du corpus évoquent les relations entre enfants typiques et leur frère ou sœur T21 [3, 4, 5, 6, 7, 9, 11, 16].

Pour cinq livres [4, 6, 7, 11, 16], la fratrie se compose de deux enfants (l'enfant T21 et un enfant typique), pour deux livres de trois enfants [3, 9] et pour un livre de quatre enfants [5]. Dans un seul livre [16], l'enfant T21 est l'aîné, dans deux livres [3, 9], il a une place intermédiaire et dans cinq livres [4, 5, 6, 7, 11], il est le dernier de la fratrie. Mais au-delà de sa place réelle dans la fratrie, l'enfant T21 est toujours perçu comme un petit frère ou sœur qu'il est nécessaire de protéger. Dans les trois livres [3, 5, 9], où il y a plus d'un frère ou d'une sœur typique, un seul d'entre eux apparaît comme le « héros » et les autres enfants ont un rôle secondaire. Dans le premier [3], Elsa défend sa grande sœur T21, participe à son intégration alors que Sébastien, le frère, est moins investi ; il ignore Laurette lorsqu'il est avec ses copains et s'enferme dans sa chambre lorsqu'il est au domicile familial. Dans le second [5], Lili se bat pour que son petit frère Doudou lapin progresse, mais les deux aînés ne s'occupent pas de lui et vont s'amuser où s'enferment dans leur chambre en prétextant leurs devoirs. Dans le troisième [9], Nelly, la fillette T21, a un grand frère Alexis, présent tout le long du livre, qui à la fois « en a marre de cette petite sœur » et en est très proche, comme si on voyait s'exprimer la fonction qu'autorise une fratrie multiple, celle d'offrir la possibilité d'exprimer la diversité et l'ambivalence des sentiments éprouvés pour l'enfant T21.

Lorsqu'on s'attache à la dynamique narrative des ouvrages, on observe une sorte de scénario type : dans un premier temps, l'enfant T21 apparaît comme un frein et suscite un ensemble de difficultés tant dans la relation interpersonnelle que vis-à-vis de l'entourage social, puis, à la suite d'une situation de crise, la relation avec l'enfant T21 ouvre à d'autres dimensions (le choix des amis, de l'amoureux...). Cette dynamique narrative permet de faire émerger quelques thèmes centraux qui semblent structurer les relations fraternelles. De manière à rendre compte du caractère évolutif des positionnements de la

fratrie, nous reprendrons, dans la suite de l'analyse, ces thématiques dans l'ordre chronologique de leur apparition. La première tâche du frère ou de la sœur typique est celle de l'aide à l'intégration de l'enfant T21, mais cette obligation s'accompagne de l'expression de sentiments de tristesse, de découragement ou de colère en résonance à la différence de l'enfant T21, puis d'internalisation de la honte ou de la culpabilité. Ces émotions s'inscrivent dans une dynamique familiale : elles sont, en partie au moins, structurées par les positions parentales, mais s'organisent également à partir de la formation d'un projet personnel, amoureux ou professionnel.

### **Le frère ou la sœur secourable qui aide à l'intégration**

Le frère ou la sœur typique aide l'enfant T21 à progresser d'un point de vue scolaire et cognitif [3, 5, 6]. Étienne [6], par exemple, a promis à ses parents d'aider son frère T21 pour l'apprentissage de l'écriture : « *chacun sa tâche, et nous sommes plusieurs à nous partager le boulot* ». C'est grâce à lui que Nicolas écrit son premier mot, ce qui le rend heureux « *une grosse vague de bonheur qui déferle immédiatement en moi* ».

Ils intègrent leur frère ou sœur T21 dans les activités qu'ils réalisent avec leurs amis [3, 6, 7]. Le meilleur ami de la sœur d'Émilien [7] dit : « *c'est comme mon petit frère. On se connaît tellement bien que même s'il ne parle pas, je le comprends* ».

À l'école, les frères et sœurs des enfants T21 sont un vecteur d'intégration [3, 4, 7, 9], ils jouent un rôle de protection, d'aide et de réconfort. L'enfant typique n'hésite pas à prendre la défense de son frère ou de sa sœur face à ses camarades (amis ou « gros durs » de la classe) qui se moquent de lui. Ainsi, c'est grâce au frère typique qui défend Mathieu et explique ses qualités [4] que les autres enfants accepteront l'enfant T21 et joueront avec lui.

### **La confrontation à la différence : tristesse, découragement et colère...**

La tristesse de l'enfant typique au sujet de son frère ou de sa sœur T21 est abordée à plusieurs reprises : [5] Lili est décrite comme « presque » heureuse du fait que son frère est différent ;

Juliette [7] reconnaît que *« ce n'est pas rose tous les jours, tu sais, de vivre avec un frère trisomique »*. L'enfant typique [16] en vient à rêver : *« j'ai fermé les yeux. J'imaginai mon frère autrement. Comme un autre. Il me donnait des conseils pour aborder mon amoureuse. Il me parlait de sa première fois. J'écoutais mon aîné. Mon grand frère... Mais... c'est l'image de mon vrai Flo qui m'est revenue »*.

Par ailleurs, l'accent est mis sur les réactions aux difficultés des enfants T21 qui engendrent de la colère chez ses frères et sœurs.

Difficultés cognitives d'abord : bien que l'enfant typique soit plus jeune que son frère ou de sa sœur T21, il sait faire davantage de choses ; il sait déjà lire [3] ou encore [16] *« il a deux ans de plus que moi. Il fait moins que son âge... Sur l'état civil, je suis le deuxième ; dans la vraie vie, il faut reconnaître que je suis souvent le premier »*. Quand Lili [5] compare son petit frère à ceux de ses amis d'un point de vue langagier et cognitif, elle se décourage, se met en colère et s'enfuit ; Étienne [6] aide son frère T21 mais s'énerve : *« il ne fait pas d'efforts ! », « un gamin de cinq ans ferait mieux que ça... », « j'ai l'impression... qu'il n'apprend rien et n'apprendra jamais rien »*.

Les difficultés comportementales des enfants T21 suscitent également la colère : *« ce n'est pas possible ce qu'il peut être pénible quand il s'y met »* [6], *« ce soir encore, Nicolas me tape sérieusement sur le système »* [6], *« Ce n'est pas toujours facile avec Émilien »* [7], *« Sacré caractère ; parfois, faut se le farcir, mon frangin »* [16] ; collant [6, 7, 9] : *« il y a des moments où j'aimerais bien pouvoir être un peu tranquille »* [6], *« Émilien est une vraie tâche. Un vrai pot de colle ! »* [7].

### **... aux émotions internalisées : de la honte à la culpabilité**

La thématique de la honte de l'enfant typique est abordée à maintes reprises, honte d'avoir un frère ou une sœur T21 à l'école, face à ses amis, à l'environnement de façon générale, mais aussi honte et culpabilité d'avoir honte.

Sébastien [3] avance que l'intégration de sa sœur T21 dans son école n'est pas une bonne idée, qu'il a peur de ce que diront ses copains. Mathieu [4] a honte d'emmener son petit frère à l'école, ou encore Étienne [6] qui est soulagé que Nicolas ait

fait sa rentrée la veille de sa propre rentrée et pense : *« il va me falloir [...] montrer à tous que c'est mon frère. Je ne m'en sens pas le courage... »*. Quand une camarade lui demande si c'est bien son frère, il se dit *« j'aurais bien aimé dire non », « Il est complètement ridicule... la honte ! Je voudrais disparaître sous le sol »*. *« Je suis mort de honte... »*.

Sébastien [3] fait semblant de ne pas voir sa sœur T21 quand il est dans la rue avec ses copains. Étienne [6] dit *« ce n'est pas demain la veille que j'inviterai quelqu'un à la maison... J'aurais trop peur de leurs réactions face à Nico », « avoir un frère mongolien, je ne m'y habituerai jamais »*. Pourtant il invite ses amis, Nico dévisage chacun des invités, dit à Élise *« Belle ! Belle fille »* ; Étienne confie : *« je suis effondré... Une famille comme ça, ce n'est pas un cadeau ! »*. Puis Nico se précipite dans les bras d'Élise pour lui faire un câlin. Étienne a honte *« C'est cela d'avoir un petit frère trisomique... Il ne faut pas compter sur lui pour avoir le sens de ce qui se fait et de ce qui ne se fait pas »*.

Quand Nico [6] se met à crier, à pleurnicher, à trépigner, Étienne avoue : *« Je pense aux voisins et à ce qu'ils doivent imaginer s'ils l'entendent. J'ai honte ! »* ; sentiments redoublés quand Nico confond cabine d'essayage et urinoir : *« pas possible d'avoir deux minutes de répit ! ... j'ai honte »*. De même, quand Émilien [7] entre dans une réunion de la mairie sans y être invité, sa sœur Juliette se dit : *« Ah non ! À la vue d'Émilien, j'ai le cœur qui s'emballe »*.

La honte de l'enfant typique confronté à son propre comportement en réaction à celui de son frère ou de sa sœur T21 est aussi abordée : Mathieu [4] ou Clément [16] n'ont pas réagi face aux moqueries envers leur frère et s'en veulent de ne pas l'avoir défendu. Étienne [6] a également honte de son comportement : *« on a beau être très en colère, il y a quand même des moments où on se sent mal, où on n'est pas fier de soi », « le plus ridicule c'est sans doute moi... Je me déteste »*.

### **Les frères et sœurs et leurs parents : degrés, formes et incidence de la responsabilisation**

L'enfant typique est d'abord sollicité par ses parents pour assurer une aide selon des degrés de responsabilisation variés. À chaque fois qu'Émilien [7] se sauve, le père demande à Juliette d'aller le chercher. Son papa dit à Mathieu [4]

qu'ils lui « *confient* » son petit frère et qu'il doit faire attention à lui. Clément [16] doit s'occuper de Flo quand leur mère travaille (lui donner à manger, l'aider à se coucher...). Quand Nicolas, enfant T21 [6], se met à la musique, les parents voudraient qu'Étienne trouve cela bien, ils auraient d'ailleurs voulu qu'il l'accompagne et fasse de la musique avec lui. La maman [9] pleure en disant à Alexis que le handicap de Nelly pourra lui rendre la vie plus compliquée et qu'elle a peur de ne pas avoir assez de courage pour assumer tout cela. La responsabilisation peut d'ailleurs être intégrée par l'enfant qui renverse les positions parentales : Lili [5] est en colère contre ses parents qui laissent tout faire à Doudou lapin en disant que cela ne l'aide pas à progresser.

La responsabilité sollicitée est à l'origine de reproches quand l'enfant typique se dérobe à l'attente. Reproches silencieux lorsque la mère d'Étienne [6] lui demande de venir voir ce que fait Nico et qu'Étienne répond qu'il n'en a pas envie : « Le regard de maman se trouble un petit peu... la voix se fait plus froide... » ; Sébastien [3] dit qu'il ne trouve pas que ce soit une bonne idée que sa sœur T21 soit intégrée dans la même école que lui ; le papa lui jette un regard noir et la maman le regarde d'un air désolé. Critiques plus explicites adressées à Étienne [6] : « J'ai fréquemment quelques remarques, genre : tu pourrais aider ton frère ». Étienne se voit reproché d'avoir grondé son frère qui mangeait salement ; lorsqu'il dit qu'il ne veut plus aider Nico, qu'il a d'autres choses à faire plus importantes, sa mère lui rétorque : « Comme de téléphoner des heures à tes amis, par exemple ? ». L'enfant peut aussi avoir le sentiment d'une forme d'agressivité détournée vers lui : « Maman [16] est en pétard parce que Flo a tapissé la moquette de spaghettis. J'ai eu le malheur d'en rire, alors c'est moi qui ai tout pris. Évidemment ». Sentiment aussi d'être oublié et expression de jalousie : Étienne [6] a l'impression de toujours passer en dernier, après Nico qu'il perçoit comme le « chouchou » de ses parents. Il trouve que ses parents, mobilisés par Nico, n'ont plus de temps à lui consacrer : « J'en ai ras le bol d'être patient avec lui ! J'existe moi aussi ! ». « Et bien non, pas cette fois. Ils trouveront un autre pigeon. J'en ai marre. Marre de devoir toujours aider mon frère. Marre de voir que l'univers familial tourne autour de sa petite personne. Marre de devoir faire des sacrifices à cause de lui ».

Ce sont enfin les sentiments de gêne et de honte exprimés par l'enfant qui se révèlent peu tolérés par les parents. Lorsque Juliette [7] avoue qu'elle regrette presque d'avoir accepté que son frère l'accompagne dans sa classe, son père répond : « Allons, Juliette, ne le prends pas sur ce ton ! ». Dans un café [6], des clients disent « qu'on ne devrait pas laisser sortir des gamins comme cela n'importe où », Étienne ne réagit pas et ses parents le réprimandent de ne pas être intervenu : « Quel est ce monde dans lequel tu acceptes de vivre ? ».

### **Les frères et sœurs et leur devenir affectif et social**

Dans la moitié des livres [4, 6, 7, 16], l'enfant typique non seulement éprouve des sentiments amoureux pour un autre enfant, mais le fait d'avoir un frère ou sœur T21 va le rapprocher de l'être aimé, car celui-ci se montre sensible à ce frère ou cette sœur différente. Anaïs [4] parle gentiment à Clément (l'enfant T21) et le défend face aux moqueries ; grâce à Clément, Anaïs devient l'amoureuse de son frère Mathieu. C'est grâce à Nico [6] qu'Étienne se rapproche petit à petit d'Élise qui elle-même a un cousin PH. Patrick [7], gros dur de la classe de Juliette, lui fait peur et insulte Émilien. Lorsque Patrick se blesse, Émilien va à son secours, ce qui modifie le regard de Patrick. Émilien fait une fugue, Patrick s'inquiète et révèle à Juliette que sa tante est aussi T21 ; il se joint aux recherches et n'hésite pas à prendre de gros risques pour sauver Émilien. L'histoire se termine quand Patrick se rend au domicile d'Émilien et le lien amoureux entre Juliette et Patrick s'inscrit en filigrane. Enfin le choix de Marie [16] pour Mathieu s'étaye partiellement sur la compréhension du handicap par le garçon, le fait d'avoir un frère handicapé le rend « *encore plus attachant* » et ils deviennent inséparables.

On constate que dans trois des quatre ouvrages [6, 7, 16] où le fait d'avoir un frère ou une sœur T21 rapproche le frère ou la sœur typique d'un être aimé, celui-ci est lui-même concerné par le handicap au sein de sa famille, caractéristique qui semble doter les partenaires de qualités communes, en particulier d'empathie.

Si la relation amoureuse s'inscrit dans l'ici et maintenant de la narration, le devenir des enfants s'inscrit parfois dans un projet professionnel articulé à la situation spécifique du handicap. Juliette [7] s'inquiète pour l'avenir d'Émilien, elle

aimerait devenir médecin humanitaire, mais se montre hésitante en raison de l'éloignement obligé de son frère T21. Alexis [9] vise plus directement l'articulation entre projet humaniste et prise en compte du handicap : en fin d'histoire, il travaille beaucoup afin de devenir chercheur en médecine « *pour tordre le cou à ce chromosome en trop, en trouvant pourquoi il se forme et comment l'en empêcher* », encouragé par Nelly qui anticipe d'une justice redistributive : « *tu auras le prix Nobel pour ça. Et grâce à moi* ».

## **DISCUSSION**

### **Littérature jeunesse et littérature scientifique**

Nous nous étions interrogés, en introduction, sur la fonction pédagogique des ouvrages de jeunesse dans le contexte spécifique de l'abord du handicap ; nous avons observé par une présentation descriptive d'ouvrages aux orientations multiples, entre fiction et militantisme revendiqué, une galerie de portraits où apparaissent les particularités physiques et les spécificités du développement cognitif, émotionnel et social des enfants T21. Malgré quelques approximations, les ouvrages paraissent plutôt documentés tout en cherchant, en même temps qu'ils pointent la déficience, à positiver les aptitudes des enfants (la spontanéité) ou à souligner les traits mettant en valeur leurs capacités adaptatives (l'intuition, la gentillesse). Le message à destination du lecteur est une invitation à contribuer au projet tel qu'exprimé en quatrième de couverture d'un livre [4] : faire « *passer deux notions fondamentales : le droit à la différence et le devoir d'accepter l'autre* ».

Dès lors que l'on se dégage de cette première orientation qui « *invite au dialogue* » et que l'on s'attache à la spécificité des relations familiales, les observations invitent à un regard plus nuancé. Nous nous sommes plus particulièrement intéressés à la fratrie de l'enfant T21, or ce sont eux, les frères ou sœurs d'enfant T21 qui, s'ils lisent ces ouvrages, sont les plus susceptibles de trouver des supports d'identifications chez les personnages mis en scène.

Nous proposons donc ci-dessous de considérer les thèmes que nous avons repérés dans la littérature de jeunesse au regard de l'écho qu'ils peuvent trouver dans la littérature scientifique et de leur reprise éducative potentielle.

Nous avons d'abord mis l'accent sur la contribution attendue de l'enfant typique à l'intégration de son frère ou sa sœur T21. Les auteurs ont attiré l'attention sur le caractère potentiellement contraignant pour l'enfant typique de devoir porter la responsabilité de cette intégration du frère ou la sœur T21 dans son milieu scolaire et son groupe de pairs. L'information, le dialogue constituent une forme de prévention et les parents sont invités à proposer à leur enfant de participer suffisamment, mais pas à l'excès, à certaines tâches concernant l'enfant PH, lui proposer des moments privilégiés et échanger avec l'extérieur pour ne pas se replier sur lui-même (Déclic, 2009 ; Schauder et Durand, 2004). On leur suggère également de permettre à leur enfant de pratiquer des activités, rencontrer des amis sans la présence permanente de leur frère ou de leur sœur PH (Déclic, 2009). Mais ces conseils éducatifs trouvent sans doute leurs limites face aux éprouvés complexes des frères et sœurs dans leur relation à l'enfant T21 et à leurs parents. C'est pour cette raison que des groupes de paroles se sont développés afin de proposer à ces fratries un lieu d'écoute contenant (Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, 2007).

Ce sont d'abord les réactions aux capacités comparées qui méritent attention : les ouvrages de jeunesse pointent par exemple la question du « rattrapage » et du « dépassement » cognitif et scolaire du puiné par rapport à son aîné T21. Déclic (2009), Peille (2005) ou Turnbull et Turnbull (1990) notent que les frères et sœurs d'enfants PH peuvent développer des difficultés dans leurs apprentissages scolaires en partie explicables par une appréhension (notamment des puinés) à dépasser scolairement (particulièrement en ce qui concerne l'apprentissage de la lecture) leur frère ou leur sœur PH. Ce dépassement apparaît d'autant plus compliqué psychologiquement pour la fratrie typique que les parents sont souvent ambivalents (Scelles, 1997, 2003), fiers de leur enfant qui progresse tout en lui en voulant de mettre ainsi en avant les difficultés de leur enfant PH. Dans un processus d'identification, les frères et sœurs peuvent présenter des difficultés scolaires en voulant réduire les différences existant entre eux-mêmes et l'enfant PH, et ce, afin parfois de tenter de combler les désirs de leurs parents pour lesquels cette différence est insupportable (Carquin et Vaillant, 2008 ; Scelles, 1997).

La littérature évoque ensuite le fait que la fratrie des personnes PH peut présenter des difficultés à assumer ce handicap (répondre aux questions, subir le regard et l'intolérance des autres), que ce soit avec les membres de la famille, les amis, les camarades d'école, les connaissances ou des inconnus (Carquin et Vaillant, 2008 ; Déclic, 2009; Scelles, 1997 ; Scelles et al., 2007). La fratrie, pour laquelle le fait d'avoir un frère ou une sœur PH entraîne une faille narcissique, peut également développer des sentiments de honte et susciter la crainte d'être assimilé à l'enfant PH. Cette honte, voire cette culpabilité, peuvent donc entraîner introversion et difficultés à entrer en relation avec les autres (Déclic, 2009).

L'abord de ces sentiments de colère, de tristesse ou de honte dans les ouvrages de jeunesse peut avoir pour fonction de favoriser leur reconnaissance, pour eux-mêmes, par les enfants typiques, en légitimant l'ambivalence qu'ils peuvent éprouver pour leur frère ou sœur T21.

La littérature met en évidence également que la fratrie des enfants PH apporte aide et soutien aux parents par rapport à leur frère ou leur sœur PH et prend des responsabilités quant à son éducation et/ou à ses soins (Restoux, 2004 ; Turnbull et Turnbull, 1990), en soulignant toutefois le risque de parentalisation de la fratrie (Carquin et Vaillant, 2008). Les frères et sœurs typiques mûrissent donc bien plus (trop ?) vite 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 PH (Turnbull et Turnbull, 1990). Ils risquent alors de sous-estimer les difficultés que la fratrie peut rencontrer (Peille, 2005; Schauder et Durand, 2004), ce qui peut être perçu par l'enfant typique comme un manque d'amour, un délaissement, voire un abandon et entraîner de la jalousie envers son frère ou sa sœur PH (Déclic, 2009 ; Restoux, 2004 ; Rufo, 2002).

Sans doute, là encore, l'abord des relations entre l'enfant typique et ses parents au sujet de l'enfant T21 peut offrir un support pédagogique intéressant

pour aborder les exigences parentales et la diversité des émotions qu'elles engendrent chez l'enfant typique favorisant leur reconnaissance et leur expression pour possiblement entrer dans un processus d'élaboration.

Le dernier thème nous offre une vue plus ambiguë. Certes, les problématiques abordées trouvent leur écho dans la littérature scientifique : le handicap du frère ou de la sœur influence la vie affective de la fratrie (Scelles et al., 2007). Restoux (2004) mentionne l'appréhension des jeunes à ne pouvoir trouver un conjoint du fait de leur investissement auprès de leur frère ou de leur sœur PH. Turnbull et Turnbull (1990) ou Scelles (1997) pointent que les frères et sœurs de personnes PH feront fréquemment le choix d'un conjoint suffisamment ouvert d'esprit pour accepter le handicap. Les choix professionnels des frères et sœurs de personnes PH sont également souvent influencés ou déterminés par le vécu auprès d'un frère ou d'une sœur PH (Korff-Sausse, 2009 ; Scelles, 1997 ; Scelles et al., 2007 ; Turnbull et Turnbull, 1990). Leur désir de soigner, aider, faire bénéficier des personnes PH de leurs compétences les orientent volontiers vers une profession en rapport avec le handicap, dans le champ du médico-social, de la santé ou de l'éducation spécialisée (Korff-Sausse, 2009 ; Peille, 2005 ; Restoux, 2004 ; Rufo, 2002 ; Scelles, 1997) et/ou les amènent à proposer leurs services en tant que bénévoles dans des associations en rapport avec le handicap (Scelles, 1997). Mais, sur ces thèmes, les ouvrages de jeunesse, alors même qu'ils ouvrent sur l'avenir donc à la structuration progressive supposée des modalités adaptatives des jeunes lecteurs, et bien qu'ils s'appuient sur les vertus positives de l'empathie, offrent un choix identificatoire quelque peu contraint en proposant la référence au handicap (par partage affectif ou voie professionnelle) comme seul support.

Au-delà de cette dernière ambiguïté, un dernier axe de lecture consisterait à pointer les thèmes qui scandent les étapes de vie et que la littérature jeunesse ne peut pas ou ne s'autorise pas à aborder : le désir d'enfant et le choix possible de l'avortement, la séparation par le placement ou l'adoption, les interrogations sur la transmission...

## DOWN SYNDROME CHILDREN AND THEIR SIBLINGS IN CHILDREN'S LITERATURE

The corpus used for this study contains 17 children's books in French, all dealing explicitly with Down syndrome, directed at children aged 3-12 years and published between 1995 and 2011. First, a thematic content analysis was used to explore the representation of disabled children (physical characteristics, social and intellectual capacities). Then, the specificities of sibling relationships were analyzed, with particular attention to the position of the sibling of the disabled child. The aim was to examine the connections between the representations uncovered in the study, the didactic function expected from children's books and the scientific data concerning relationships in families with a Down syndrome child.

### BIBLIOGRAPHIE

- BERT, C. (Dir.) (2006). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse : Erès.
- BOUYER, S., MIETKIEWICZ, M. C., SCHNEIDER, B. (Dir.) (2005). Familles et modèles éducatifs dans la littérature de jeunesse. *La Revue internationale de l'éducation familiale*, 9(2), 47-60.
- CARQUIN, S., VAILLANT, M. (2008). *Entre sœurs, une question de féminité*. Paris : Albin Michel.
- DÉCLIC. (2009). *Frères et sœurs : une place pour chacun*. Lyon : Handicap International.
- JOSELIN, L. (2008). *Les représentations du handicap dans la littérature de jeunesse française et italienne*. Unpublished doctoral dissertation, Université de Rouen, France.
- KORFF-SAUSSE, S. (2009). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette littératures.
- PEILLE, F. (2005). *Frères et sœurs, chacun cherche sa place*. Paris : Hachette pratique.
- RECHER, S., MIET, P. (1989). *L'enfant handicapé à travers la littérature enfantine*. Le Havre : Ed. CNDP de la Seine Maritime.
- RESTOUX, P. (2004). *Vivre avec un enfant différent*. Liberduplex : Marabout.
- RUFO, M. (2002). *Frères et sœurs, une maladie d'amour*. Malesherbes : Fayard.
- SCELLES, R. (1997). *Fratrie et handicap: l'influence du handicap d'une personne sur ses frères ou sœurs*. Paris: L'Harmattan.
- SCELLES, R. (2003). *Frères et sœurs, complices et rivaux*. Paris : Fleurus.
- SCELLES, R. (2010). *Liens fraternels et handicap*. Toulouse : Erès.
- 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.
- SCHAUDER, S., DURAND, B. (2004). Famille et handicap. In P., Angel & Mazet, P. (Eds.), *Guérir les souffrances familiales* (pp. 609-627). Paris : PUF.
- SCHNEIDER, B., MIETKIEWICZ, M.-C. (À paraître). *Des écrits pour et sur l'enfant. Figures de l'enfance et relations éducatives: représentations, savoirs, normes*. Toulouse : Erès.
- TURNBULL, A. P., TURNBULL, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus Ohio: Merrill.