Institut d'Etudes Politiques de Paris

ECOLE DE LA RECHERCHE DE SCIENCES PO

Master de Sociologie

L’aide invisible

Positionnements et trajectoires de frères et sœurs ayant un·e germain·e TSA

Clara Benet -- Burgaud

Mémoire dirigé par Anne Revillard, professeure en sociologie à Sciences Po Paris, CRIS-LIEPP

Mai 2025

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Anne Revillard, pour tout son accompagnement. Merci pour vos conseils précieux, votre soutien chaleureux et pour m'avoir toujours encouragée dans mes projets tout au long de ces deux années de master.

Je remercie les personnes qui m'ont fait confiance en me livrant une partie de leur histoire de vie. La famille est ce qu'il y a de plus cher et de plus intime pour chacun·e d'entre nous. Je vous remercie de m'avoir partagé votre précieuse histoire. Merci à la Maison de l'autisme qui a diffusé mon mail à l'ensemble de ses contacts, vous avez rendu cette recherche possible.

Merci aussi à tou·te·s mes ami·e·s, très cher·e·s à mon cœur, qui m'ont accompagnée tout au long de ces année. Je pense particulièrement à Jonathan, Émilie et Léa. Je remercie mes ami·e·s du master, avec qui j'ai découvert la sociologie : Camille, Claire et Dana. Enfin mes remerciement à mes ami·e·s de Poitiers, qui m'accompagnent depuis ma première année universitaire, et à mes plus vieux ami·e·s, ceux du LFM.

Merci aux enseignant·e·s du master, qui m'ont inspirée par leur travail et leur vision de la recherche. Merci pour vos précieux enseignements. Je pense particulièrement à Gabriel Feltran, Christine Musselin, Jérôme Aust et Henri Bergeron.

Mes remerciements vont à tou·te·s les bibliothécaires de Sciences Po pour leur aide et leur constante gentillesse. Je tiens à remercier en particulier Natalia La Valle Torres pour ses conseils précieux, nos riches conversations éthiques et méthodologiques, et son immense gentillesse qui me rappelle mon pays. Je remercie également le personnel du CROUS, les agent·e·s d'entretien et les gardien·ne·s de sécurité de Sciences Po qui m'ont souri chaque matin.

Enfin, je tiens à dédicacer ce mémoire à ma famille. À ma petite sœur Héléna, je suis tellement chanceuse de grandir à tes côtés. À mes parents, présents depuis le Mexique, et particulièrement à ma maman, qui m'a donné le goût à la recherche.

Sommaire

INTRODUCTION 5

REVUE DE LITTERATURE 9
1. Les frères et sœurs : objet peu traité en sociologie 9
1.1. La fratrie, la grande oubliée de la sociologie de la famille 9
1.2. Intérêts d'investir sociologiquement l'étude des frères et sœurs 10
1.3. Le handicap comme révélateur des relations fraternelles : le champ récent des Sibling disability research 11
2. Analyser l'aide familiale par un triple prisme : les normes familiales, le travail d'aide et le concept de care 12
2.1. L'étude des « solidarités familiales » : révélatrice des normes morales et obligations au sein de la famille 12
2.2. Décrire le « travail sanitaire profane » : des enquêtes liant familles et santé 14
2.3. Éclairer les inégalités de genre dans l'aide familiale : outils de la sociologie du genre et le concept de care 15
2.4. Notre contribution théorique : typologiser l'aide fraternelle 16
METHODES ET PRESENTATION DE L'ENQUETE 17
1. Mener une enquête qualitative par entretiens biographiques 17
1.1. Enjeux éthiques de réaliser des entretiens dans des contextes sensibles 17
1.2. Le choix d'une approche qualitative par entretiens biographiques 18
2. Composition de l'échantillon et méthode de recrutement 19
2.1. Recrutement d'une population difficilement visible dans le champ du handicap 19
2.2. Caractéristiques socio-démographiques des enquêté·e·s 19
3. L'analyse des matériaux récoltés 21
PLAN DU MEMOIRE 21

PARTIE 1 : LA SOCIALISATION FAMILIALE AU RÔLE D'AIDANT 22

CHAPITRE 1 : LES ACTEURS ET LES NORMES DE SOLIDARITE FAMILIALE 23
1. Une socialisation genrée orientée principalement par les parents 24
1.1. Une division genrée du travail domestique de santé 24
1.2. De mère à fille : transmission genrée de la prise en charge du handicap 28
1.3. Différents modèles parentaux selon le degré de sollicitation des enfants 30
2. Au-delà de la famille nucléaire, une socialisation renforcée par l'entourage familial 33
2.1. Un biais matrilatéral dans l'aide apportée par l'entourage familial 33
2.2. Renforcement ou désaccord sur la socialisation à l'aide 35

CHAPITRE 2 : LES DETERMINANTS SOCIAUX DU TRAVAIL FRATERNEL D'AIDE 41
1. La configuration du travail d'aide fraternel 41
1.1. Dimension matérielle 42
1.2. Dimension affective 46
1.3. Dimension cognitive 51
1.4. Dimension normative 52
1.5. Dimension administrative 55
2. Inégalités et répartition du travail d'aide fraternel 56
2.1. L'organisation de l'aide 56
2.2. Répartition genrée du travail d'aide 58
2.3. Rapports d'âge 59
3. Rapport subjectif au rôle d'aidant 60
3.1. Intérioriser le rôle d'aidant 62
3.2. Aider malgré soi 63
3.3. Volonté propre d'aider 64
3.4. Possibilité de s'éloigner 65

PARTIE 2 : EFFETS ET APPROPRIATION DU RÔLE D'AIDANT 68

CHAPITRE 3 : PARCOURS FRATERNELS ET ARTICULATION DES TEMPS SOCIAUX 69
1. Les effets sur la vie professionnelle : travailler dans le secteur du handicap 71
1.1. Différences genrées et sens accordé à l'avenir professionnel 71
1.2. Chercher à détacher sa vie professionnelle du rôle d'aidant 73
1.3. L'articulation avec la vie professionnelle : ressources et contraintes d'un métier dans le secteur du handicap 74
2. Les effets sur la vie conjugale : projections d'avenir et choix de partenaire 78
2.1. Articulation et interrogations sur la parentalité 78
2.2. Penser son avenir conjugal comme compatible avec la gestion du handicap 80
3. Une articulation des espaces : choix géographiques, proximité et aménagements du logements 83
3.1. La distance géographique, matérialisation d'une mise à distance de l'aide 83
3.2. Localisation et aménagement du logement pour se préparer à une possible reprise de la charge d'aide 84

CHAPITRE 4 : LA RECEPTION *INDIRECTE* DES POLITIQUES PUBLIQUES DE HANDICAP 87
1. Faire l'expérience des procédures administratives : la construction d'une familiarité 88
1.1. Fournir un travail administratif 88
1.2. Être témoin des « combats » administratifs des parents 90
2. La réception indirecte des politiques du handicap 91
2.1. Les représentations : un rapport critique vis-à-vis des politiques du handicap 91
2.2. Les usages : stratégies et marges de manœuvre des individus face à l'action publique 98
3. Un rapport au statut administratif d'« aidants familiaux » : (Non) identification et (non) recours 101
3.1. « Nous on est aidants d'aidants » : enjeux de s'identifier en tant qu'« aidants familiaux » ... 101
3.2. Un non-recours actif aux politiques visant les aidants 103

CONCLUSION 106

ANNEXE 111

BIBLIOGRAPHIE 113

INTRODUCTION

> Zoé : « C'est vraiment un super sujet de recherche. Déjà il y a très peu de choses sur l'autisme, puis après dans l'autisme il y a les aidants familiaux mais alors dans les aidants familiaux la fratrie, c'est vraiment… personne s'y intéresse. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

> Louise : « Mais moi je me sens un peu seule parce que j'ai personne avec qui partager ces inquiétudes, ces sentiments. C'est pour ça que je trouve ça bien que toi tu veuilles parler des fratries parce que je trouve que c'est rare. Le CRA qui est à côté de chez moi, ils organisent un truc autour des fratries, mais c'est pour des enfants de 6 à 11 ans. Et pour les adultes, c'est un peu comme pour les adultes autistes, il n'y a pas grand-chose qui existe. Et moi, je me demande qui sont les autres frères et sœurs un peu désespérés, parfois, comme moi. Je ne sais pas, ça se trouve… je ne pense pas être la seule désespérée. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

La surprise de ces deux enquêté·e·s face à mon sujet de mémoire témoigne de l'absence d'intérêt porté socialement aux relations de fratrie et plus spécifiquement lors de l'avènement d'un handicap. Dans ce mémoire, nous nous intéressons au trouble du spectre autistique (TSA[1]). Ce constat peut sembler paradoxal étant donné que le thème de la fratrie est un sujet récurrent dans les contes populaires ou les textes bibliques. La fratrie y est représentée soit par l'entraide, comme dans le conte de Barbe bleu ou le petit Poucet, soit comme une source de jalousie (surtout entre sœurs) dans l'histoire de Cendrillon. La rivalité entre germain·e·s semble être au fondement des civilisations, pouvant aller jusqu'au meurtre comme entre Remus par Romulus, ou encore dans l'histoire d'Abel et Caïn. Cependant, dans le contexte du handicap d'un·e germain·e, le rôle des fratries dans l'aide semble être impensé socialement. Cette catégorie d'acteurs se heurte à un cloisonnement des problématiques mettant l'accent sur l'expérience de la personne en situation de handicap (dans ce cas, la personne TSA), ou bien

[1] La définition la plus utilisée de l'autisme est celle issue de la psychiatrie utilisée dans le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5, 2013) : l'autisme y est décrit comme un spectre, comprenant des personnes avec ou sans « déficit » de langage, avec ou sans « déficience intellectuelle » (Haute Autorité de Santé 2018), et qui possèdent deux caractéristiques principales : ayant des troubles de la communication et des relations sociales d'une part, et des intérêts restreints et sélectifs d'autre part. Cette conceptualisation de l'autisme fait l'objet de nombreux débats (voir encadré sur les définitions de l'autisme). Dans la suite du mémoire nous utiliserons l'abréviation TSA pour désigner l'autisme.

sur la problématique publique des « aidants familiaux[2] » (associés à l'expérience des parents). Or, les entretiens réalisés dans le cadre de mon mémoire montrent que les frères et sœurs jouent activement un rôle dans la prise en charge du handicap de leur germain·e. L'objectif de ce mémoire est donc de mettre en lumière le rôle de ces acteurs dont le travail d'aide est invisibilisé. Pour ce faire nous avons réalisé principalement des entretiens avec des frères et sœurs d'une personne TSA.

Dans ce mémoire, nous prenons une définition large des liens de fratrie englobant non seulement les liens biologiques mais aussi les liens recomposés, incluant ainsi les demi-frères, demi-sœurs, quasi-frères ou quasi-sœurs, issus de configurations familiales diverses (unions précédentes, frères ou sœurs adopté·e·s).

Le thème des frères et sœurs aidant leur un germain·e TSA, fait écho à la problématique d'action publique des aidants non professionnels désignés comme « aidants familiaux » ou « proches aidants ».

Quelques chiffres sur la part d'aidants familiaux en France

Selon l'enquête Vie quotidienne[3], menée par la Drees en 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. L'un des résultats principaux démontre la surreprésentation de femmes se déclarant proches aidants (56 %, alors qu'elles représentent 52 % de la population adulte en France), et ceci dans l'ensemble des tranches d'âges.

Tableau 2 Part de femmes selon l'aide apportée

En %

	Aide régulière	Activités de la vie quotidienne	Soutien moral	Aide financière	Ensemble
De 18 à moins de 30 ans	**55,0**	55,0	56,3	52,8	**49,8**
De 30 à moins de 45 ans	**56,2**	56,7	57,3	48,9	**51,3**
De 45 à moins de 60 ans	**56,0**	56,4	57,6	50,1	**50,9**
De 60 à moins de 75 ans	**56,8**	56,3	58,9	48,0	**53,2**
75 ans ou plus	**55,6**	52,8	59,6	39,5	**59,4**
Ensemble	**56,1**	**55,9**	**57,8**	**48,6**	**52,2**

Lecture > Les femmes âgées de 45 à moins de 60 ans représentent 56,0 % des personnes de cette classe d'âge déclarant apporter une aide régulière quelle qu'en soit la forme.
Champ > Personnes âgées de 18 ans ou plus résidant en logement ordinaire en France.
Source > DREES, enquête Vie quotidienne et santé, 2021.

> *Études et Résultats* n° 1255 © DREES

[2] Aidants « naturels », « informels », « proches aidants », « entre aidants », nombreux termes et débats existent sur comment désigner les aidants non professionnels (Bloch, 2012). Bien que pas tous les aidants ne soient des membres *familiaux* (par exemple des voisins, amis, etc.), comme nous parlons uniquement des frères et sœurs dans ce mémoire nous garderons l'appellation « aidant familiaux » dans ce mémoire.

[3] Il est important de dire que ce volet de l'enquête vie quotidienne (EVQ) se base sur l'autoidentification de la part de l'aidant. Dans les enquêtes précédentes, c'était la personne aidée qui désignait l'aidant.

La question des “proches aidants” émerge dans l’action publique dans les années 2000 (Argoud, 2020). Dans un contexte de vieillissement global de la population, l’Etat voit dans la reconnaissance des solidarités familiales un moyen de réduire ses dépenses publiques (moins de personnes en EPHAD) (Capuano, 2021). La canicule de 2003, à l’origine d’une surmortalité de 15 000 personnes âgées, met aussi en lumière l’importance des solidarités familiales dans la prise en charge des patients (Argoud, 2020). C’est en 2006, grâce aux plans Alzheimer, que les membres familiaux ont une reconnaissance officielle dans les soins prodigués. Suite à la pression des associations d’aidants, l’État élabore deux axes de réponse : celui du développement des établissements, services sociaux et médico-sociaux ; et celui des droits sociaux dont les “droits au répit” des aidants[4]. Aujourd'hui, la question des “proches aidants” est une question incontournable de l’action publique dans le champ de la vieillesse et du handicap, comme l’indique l’élaboration d’une stratégie nationale pour les aidant·e·s (2023-2027).

Au-delà de la reconnaissance politique des aidants familiaux, ce mémoire pose la question sociologique des implications sur les individus du modèle familialiste[5], très répandu en France. Le modèle familialiste implique que la charge des membres familiaux dépendants repose sur une prise en charge par les familles plutôt que par l’Etat. Comme nous l’avons mentionné, ces dernières années avec les politiques dites de « soutien aux aidants », le modèle familialiste a été redéfinit, passant d’un « familialisme par défaut » (aucune alternative publique à la prise en charge familiale, ni soutien financier) à un « familialisme soutenu » (soutien financier prévu par les politiques publiques) (Saraceno & Keck, 2010).

Une autre raison, d’ordre juridique, démontre l’intérêt d’observer la fratrie dans le contexte de l’aide familiale. Contrairement aux parents, pour qui il existe un cadre juridique sur leur responsabilité envers leur enfant, il n’existe pas d’obligations juridiques[6] à la solidarité entre germain·e·s. Or, suite aux entretiens réalisés avec des frères et sœurs, nombreux·se·s ont la volonté de reprendre la charge du handicap de leur germain·e TSA. Cette volonté est d’autant

[4] On peut y trouver par exemple le congé de proche aidant, congé de soutien familial, retour à l’emploi de l’aidant après une période d’interruption de travail, mode de calcul des droits à retraite, droit à l’information et à la formation, etc. Avec la loi du 28 décembre 2015, l’Etat modifie le congé de soutien familial pour lui donner plus de souplesse, devenant le congé de proche aidant. De plus, un droit au répit est instauré et intégré à l’allocation personnalisée d’autonomie (APA).

[5] Le familialisme définit la famille comme « un tout, une institution à laquelle les individus seraient subordonnés, assujettis à un ordre commun, afin d’assumer des fonctions au service de la société » (Comaille, 2002, p.5).

[6] La loi du 30 décembre 1996 relative au maintien des liens entre frères et sœurs inscrit la notion de fratrie dans le droit civil ; elle a été renforcée par la loi relative à la protection des enfants, dite loi « Taquet » du 7 février 2022. L’article 371-5 du code civil dispose que « l’enfant ne doit pas être séparé de ses frères et sœurs, sauf si cela n’est pas possible ou si son intérêt commande une autre solution ». Ce principe s’applique en cas de séparation des parents ou de placement. Aucune autre obligation n’est légiférée pour la fratrie.

plus intéressante car le « rôle » d'un frère ou d'une sœur ne semble pas défini. En effet, le fait qu'il n'existe pas de modèle clairement défini de ce que serait un « bon » frère ou une « bonne » sœur mérite d'être analysé au prisme sociologique, d'autant plus que le rôle investi par les frères et sœurs, comme nous le verrons tout au long de ce mémoire, est fortement normé.

Enfin, si nous avons choisi d'observer spécifiquement le cas de l'autisme, c'est parce que par sa nature, celui-ci requiert un travail d'explicitation des normes sociales à la personne autiste. En effet, les attentes sur les interactions sociales, le devoir de réciprocité émotionnelle, les marques de politesse et autres codes, ne sont pas spontanés pour les personnes autistes et vont nécessiter un apprentissage, aidé par les membres de la famille (Primerano, 2020). Ces explications au niveau de la communication vont donc avoir un impact dans la socialisation du reste des membres de la fratrie baignant dans le même cercle social.

Enjeux sur la question de l'autisme en France

L'autisme, un sujet qui intéresse l'action publique

La question de l'autisme est traversée par de nombreuses controverses publiques, faisant de ce sujet un « enjeu de santé publique » (Borelle, 2016). En 2012, l'autisme est déclaré « grande cause nationale » et devient une priorité des politiques publiques, notamment avec le 4eme plan autisme (2018-2022), articulé autour de cinq axes : la recherche, la formation, le soutien aux aidants, l'inclusion et la scolarisation (Primerano, 2020, p. 27).

Définitions multiples de l'autisme

La définition de l'autisme fait l'objet de débats entre groupes sociaux (psychiatres, familles, associations, personnes autistes, etc.) qui en revendiquent chacun une conception selon leurs représentations (Jack, 2014). Cinq grands types de définitions peuvent être distingués. La définition scientifique, portée par les neurologues et les généticiens, l'envisagent comme un trouble cérébral ou d'origine génétique. Dans la psychiatrie, l'autisme est compris comme un déficit, une maladie ou un trouble. Cette définition psychiatrique est autant repondue dans le champ que contestée par d'autres groupes. La conception de l'autisme comme neurodiversité, défendue par les personnes désignées autistes, présente l'autisme comme faisant partie d'un spectre de conditions neurologiques humaines. Cette vision vise à se détacher d'un « *normocentrisme* » centré sur une vision des personnes atypiques comme déficitaires vis-à-vis d'un modèle normé neurotypique (Mottron, 2016, p.34). Une quatrième définition, biomédicale, attribue l'autisme à des facteurs biologiques comme des carences, allergies, infections, troubles immunitaires ou influences environnementales (lié à des vaccins ou désordres gastro-intestinaux). Enfin, une lecture historique et sociale y voit le produit d'une construction sociale

et culturelle émergente au XXe siècle, en raison de l'émergence de régimes de savoir spécialisés, comme la psychiatrie de l'enfant et les tests d'éducation, et l'apparition de « standards de normalité » (Nadesan, 2005 cité par Jack, 2014).

Revue de littérature

En vue de la littérature existante en matière de relations de fratrie et d'aide familiale envers un membre dépendant, dans ce mémoire nous réalisons une double contribution. Tout d'abord, nous contribuons empiriquement aux enquêtes, peu nombreuses en sociologie, sur les frères et sœurs en nous intéressant à leur rôle lors de l'avènement du handicap chez l'un des germain·e·s. Nous aidant d'outils théoriques dans l'étude de l'aide familiale, nous réalisons un deuxième apport théorique en dressant une typologie de l'aide *fraternelle*.

1. Les frères et sœurs : objet peu traité en sociologie

La sociologie semble être l'une des disciplines en sciences sociales ayant laissé de côté l'étude de la fratrie. La psychologie s'y est intéressée pour étudier ses effets sur le développement de l'enfant (Scelles, 2008 ; 2010), ou encore l'anthropologie, observant les réseaux de parenté entre individus de différentes cultures.

1.1. La fratrie, la grande oubliée de la sociologie de la famille

Que ce soit la relation de fratrie ou les frères et sœurs en tant qu'objet sociologique, la fratrie semble avoir été historiquement sous investie par le champ de la sociologie de la famille (Buisson, 2003 et Oris et al., 2007). Plusieurs raisons expliquent cet oubli. D'un point de vue légal, dans la parenté française, les relations entre frères et sœurs sont vues comme secondaires (Crenner et al., 2000), aucune obligation juridique n'encadre la relation de fratrie. De plus, cet oubli s'explique par les divisions disciplinaires au sein de la sociologie de la famille, qui en France, s'est structurée autour de deux champs majeurs : la sociologie de la parentalité et du couple. D'ailleurs, la sociologie de la famille est avant tout une sociologie de la famille nucléaire, laissant trop souvent de côté l'analyse des relations avec les grands-parents, amis, oncles, tantes, etc. La sociologie de la parentalité étudie le rôle des parents dans la socialisation des enfants (relations verticales), et la sociologie du couple s'intéresse aux relations entre conjoint·e·s (relations horizontales), le mariage et la sexualité étant les sujets principaux. De

manière plus globale, les autres configurations relationnelles, tel que l'amitié, la fratrie ou les relations homosexuelles, ont historiquement été reléguées au second plan (Mauthner, 2007). De même, les relations horizontales entre enfants sont souvent peu traitées (Darmon, 2016), l'accent étant mis sur la relation parents-enfants. Ces raisons expliquent une part de l'invisibilisation de la fratrie comme objet de recherche et variable explicative – observant la différence d'âge ou le rang dans la fratrie des membres – dans les études familiales.

1.2. Intérêts d'investir sociologiquement l'étude des frères et sœurs

De nombreuses recherches témoignent de l'intérêt d'investir sociologiquement l'étude de la fratrie. Tout d'abord, ayant vécu dans le même foyer familial, les frères et sœurs sont sujets à une socialisation familiale commune, faisant ressortir de manière plus visible les écarts liés aux déterminants sociaux. Des travaux montrent les inégalités sociales au sein des familles lors de la transmission de capitaux des parents vers les frères et sœurs. En dépit d'un principe d'égalité, légal et moral, à redistribuer les ressources économiques équitablement (Kellerhals et al., 1988), les filles et les cadets semblent désavantagés lors des transmissions de financières (Bessière, 2010 ; Bessière et Gollac, 2022 ; Gollac, 2013). Les ainés, investis du projet d'ascension sociale, semblent particulièrement avantagés. D'autres travaux montrent que les frères et sœurs peuvent aussi être agents dans la socialisation de leurs germain·e·s. Vanhée et al. (2013) étudie, par exemple, les pratiques scolaires dans les familles nombreuses, arrivant à la conclusion que les aînés deviennent des ressources en capitaux culturels et scolaires pour leurs frères et sœurs plus jeunes.

Dans une autre perspective, le champ développé au Royaume-Uni des *Sibling identity and relationships* (Davies, 2023 ; Edwards et al., 2025 ; Mauthner, 2005), pose la question de l'influence des relations de fratrie – qui sont l'une des relations les plus durables dans une vie – sur la construction du sens d'identité des frères et sœurs. Ces chercheuses adoptent une perspective constructiviste pour étudier comment les relations sont construites par des pratiques quotidiennes. Elles interrogent notamment les représentations associées aux attributions de genre et rang de naissance de la « grande sœur » ou « l'enfant du milieu », structurant le sens identitaire des frères et sœurs. Cependant, ces travaux n'analysent pas les normes sociales qui régissent les représentations de ce que représente un « bon » frère ou une « bonne » sœur, contrairement à d'autres relations de parenté comme à travers le modèle de la « bonne » mère. Cette indétermination des normes fraternelles laisse une grande marge d'interprétation aux acteurs.

1.3. Le handicap comme révélateur des relations fraternelles : le champ récent des Sibling disability research

Des recherches croisant l'étude des fratries et celle du handicap ont été réalisées dès les années quatre-vingt-dix par les *Sibling disability research* (Burke, 2003 ; Dallas et al., 1993 ; Eisenberg et al., 1998 ; Kaminsky and Dewey, 2001; Love et al., 2012). Cependant, celles-ci sont hautement critiquées par des travaux plus récents (Meltzer, 2018), mettant en exergue leur continuité avec des travaux médicaux et psychologiques adoptant un point de vue négatif et normatif de l'effet du handicap sur les relations de fratries. Meltzer (2018), très critique de cette perspective, propose plutôt d'utiliser des concepts phénoménologiques et féministes pour mettre en lumière la manière dont le handicap est indissociable de la relation de fratrie. À l'intersection entre *Disability studies*, études féministes et relations de fratrie, cette nouvelle vague de sociologues essaie de donner une nouvelle direction aux *Sibling disability research* aux Etats-Unis (Meltzer et Kramer, 2016) et au Royaume-Uni (Atkin et Tozer, 2014).

Le concept de « *disabled family* » est intéressant car il introduit une réflexion sur l'expérience des personnes n'étant pas en situation de handicap, en montrant comment l'avènement du handicap affecte les autres membres de la famille (Burke, 2003). En décrivant que les frères et sœurs peuvent être sujets à des stigmatisations liées au handicap de leur germain·e (phénomène de « *disability by association* »), Burke met en lumière l'intérêt d'analyser le cercle familial comme unité d'analyse.

Bien que le champ soit moins consolidé en France, des thèses[7] se sont récemment intéressées au lien entre germanité et handicap. Les enquêtes, majoritairement qualitatives, utilisent la méthode des monographies familiales pour saisir la spécificité de la relation de fratrie (Blin, 2014 ; Jedlicki, 2025 ; Vinel, 2023 ; Yvon, 2024). Celles-ci permettent de mener des entretiens et l'observation participante avec tous les membres d'une famille pour comprendre comment la fratrie s'inscrit en son sein. Les travaux abordent une diversité de handicaps et d'âges de vie des frères et sœurs. L'enquête de Sarah Yvon (2024), s'intéresse aux fratries adultes (40-50 ans) ayant un·e germain·e avec un handicap mental, alors que celle de Vinel (2023) étudie plutôt la maladie chronique auprès des jeunes frères et sœurs (12-21 ans). À ma connaissance, il n'existe cependant pas d'enquête portant sur les frères et sœurs adultes d'une personne TSA.

[7] Les exemples les plus récents de thèses sur le sujet sont les suivantes : Sarah Yvon intitulée : « La fraternité à l'épreuve : Enquête auprès de fratries adultes dont l'un·e des membres est dit·e handicapé·e mental·e », débutée en 2024 ; Juliane Deloffre « Germanité et handicap : étude de la construction des liens de parenté » débutée en 2022 et Diane Béduchaud : « Le sens (précoce) des responsabilités. Dispositions au care, métier d'élève et rapports sociaux d'âge chez les jeunes aidant·e·s », débutée en 2022.

Bien que la méthode des monographies familiales ou le concept de « *disabled families* » soient utiles pour comprendre les effets du handicap sur les dynamiques familiales, ceux-ci étudient d'avantage les *relations* familiales, portant moins l'attention sur les frères et sœurs eux-mêmes. Ce mémoire propose d'analyser les frères et sœurs comme objet sociologique à part entière, notamment à travers l'analyse de leurs trajectoires biographiques.

Ainsi, comme nous l'avons vu, l'analyse des fratries présente une grande richesse sociologique qui a été cependant sous investie par la discipline. L'un des apports de mon mémoire sera de contribuer empiriquement à l'étude des relations fraternelles dans le contexte de l'avènement d'un handicap, en analysant particulièrement les inégalités sociales qui adviennent. La fratrie semble d'autant plus importante dans un contexte marqué par des changements dans la composition des foyers et du vieillissement général de la population, posant la question des frères et sœurs comme potentiels pourvoyeurs de soins.

2. Analyser l'aide familiale par un triple prisme : les normes familiales, le travail d'aide et le concept de *care*

À ma connaissance, il n'existe pas d'enquête analysant le rôle des frères et sœurs dans l'aide familiale portée envers leur germain·e. Trois champs de littérature se sont cependant intéressés à analyser l'aide familiale : le champ de la sociologie de la famille, la sociologie de la santé et les études de genre, portant particulièrement sur le *care.* Bien que leurs objets d'étude soient proches, ces champs semblent assez peu dialoguer entre eux (Aubry, 2017). Pourtant, ils présentent des approches complémentaires dans l'analyse de l'aide familiale.

2.1. L'étude des « solidarités familiales » : révélatrice des normes morales et obligations au sein de la famille

On observe depuis une vingtaine d'années un retour des recherches portant sur la question des solidarités familiales (Bonvalet et Ogg, 2004 ; Déchaux, 2007 ; Pape et al., 2018 ; Weber, 2005 ; Weber et al., 2003). Cette notion désigne un système d'échange de biens et de services entre membres d'un réseau familial, ayant conscience d'être reliés par une communauté d'intérêts (Pitrou, 1978). La sociologie de la famille se rapproche ainsi de l'anthropologie de la parenté, avec le concept de « *maisonnée* », désignant l'ensemble des personnes mobilisées dans une prise en charge quotidienne, poursuivant ainsi une cause commune (Weber, 2003).

À l'origine, le concept questionne les thèses sur l'individualisation des sociétés, affirmant la « dé-traditionalisation » des liens familiaux et la montée des volontés individuelles dans les société modernes (Beck, 1992). Dans les années 1980, le terme de « solidarités familiales » se déploie dans un contexte de hausse de la pauvreté et recul des États providences dans les pays occidentaux. Il se heurte cependant à des controverses[8] soulignant son caractère fortement idéologique (de Singly et al., 1996 ; Commaille et al., 2002 ; Debordeaux et Strobel, 2002). Il convient mieux de parler de « système d'entraide ». En effet, l'ambiguïté de la notion de solidarité, incite à « idéaliser les relations familiales en les créditant d'une aptitude naturelle à la solidarité », selon Pierre Strobel (op. cit., 2002, p.15).

Si ce champ nous intéresse particulièrement, c'est parce qu'il met en lumière l'importance de la parentèle[9] dans l'entraide vers une personne dépendante et met en évidence les inégalités de genre et de classe dans la répartition de l'aide. Les femmes semblent plus centrales dans ces réseaux d'entraide (Billaud et Gramain, 2014). De plus, la « solidarité » semble avantager les plus privilégiés en les aidant à l'accumulation de capitaux (culturel, économique, etc.) tout en affaiblissant ceux déjà dominés. Les normes et obligations à l'entraide y sont aussi analysées surtout dans le contexte de l'aide en direction des jeunes adultes ou envers une personne âgée (Déchaux et Le Pape, 2021). Ces auteurs analysent ainsi le sentiment d'un devoir filial montrant la diversité des expériences : « un juste retour des choses », une « vocation », ou comme « contrainte » (Banens et al., 2019).

Dans ce mémoire, nous articulons cette approche avec une analyse en termes de socialisation familiale à l'aide. La socialisation est comprise comme résultant d'une transmission explicite ou implicite (Darmon, 2016). Nous nous intéressons ainsi à comprendre le rôle des familles dans l'intériorisation du « devoir d'aide ».

Bien que la sociologie de la famille nous permette de comprendre les dispositions des individus à aider les autres membres familiaux, le champ aborde assez peu le travail matériel qu'implique la solidarité (certains travaux en font cependant exception comme Pitrou, 1987;

[8] Bien qu'elle soit critiquable, la notion a été récemment réappropriée par des féministes dans le volume 37 de la revue *Nouvelles questions féministes*. Dans sa préface intitulée « Les enjeux sexués des "solidarités familiales" » (Palazzo-Crettol et al., 2018), les chercheuses mettent en avant trois raisons de reprendre ce terme : (1) il met en lumière le travail d'aide – réalisé majoritairement par les femmes – en donnant à voir leurs perceptions des obligations familiales ; (2) redonne une agentivité aux femmes en « ne les cantonnant pas au seul rôle de victimes » (Palazzo-Crettol et al*.,* 2018, p.10) ; (3) repose la question féministe de la prise en charge collective de la dépendance par les politiques sociales.

[9] La parentèle est entendue comme « l'ensemble des personnes avec lesquelles l'individu est apparenté » (Déchaux et Le Pape, 2021).

Déchaux, 1990; Dandurand et Saillant, 2005). L'approche de la sociologie de la santé nous semble davantage convaincante.

2.2. Décrire le « travail sanitaire profane » : des enquêtes liant familles et santé

La problématique de la famille comme « actrice de santé » émerge assez tardivement dans le champ de la sociologie de la santé (Cresson, 2006). Pendant longtemps la famille est reléguée au second plan dans la prise en charge de santé, les enquêtes portant surtout sur le point de vue des professionnels de santé. Il faut attendre la fin des années 1970, marquées par la crise financière de la sécurité sociale, pour que des sociologues comme Freidson, Foucault et Strauss, s'intéressent aux aspects « *profanes* » – dans le sens de « non professionnels » – de l'accompagnement des malades (Cresson, 2006). La prise en compte du travail des familles dans la réalisation de soins médicaux, amène les sociologues à penser en termes de « *travail médical de la famille* » (Waissman, 1989, cité par Cresson, 2006) ou de « *travail domestique de santé* » (Cresson, 1995), montrant la continuité entre travail professionnel et travail profane (du patient et de son entourage).

Dans ce mémoire nous employons le concept de « *travail domestique de santé* » (Cresson, 1995) permettant de décrire le travail effectué par les frères et sœurs en matière d'aide envers la personne TSA. Ce concept se rapproche du travail domestique, tout en y excluant les tâches relatives à l'entretien du ménage, comprenant les activités de nettoyage, cuisine, etc. En effet, le travail est gratuit, réalisé dans le cadre familial et en majorité par des femmes (Chadeau et Fouquet, 1982). Selon Geneviève Cresson, il comporte une dimension affective, cognitive, matérielle et normative[10] (2006, p.11).

Dans ce champ, quelques enquêtes se sont intéressées spécifiquement au rôle des mères lorsque leur enfant a un TSA (des Rivières Pigeon et Courcy, 2013 ; *ibid*. 2014 ; *ibid*. 2015 ; *ibid*. 2017 ; Eideliman, 2009). Pour les mères, la prise en charge de l'enfant TSA, complexifiée par de nombreuses problématiques financières et scolaires, permet difficilement une articulation entre leur activité professionnelle et les responsabilités familiales (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

De plus, le champ des solidarités familiales et du travail profane de santé démontre la proéminence des inégalités de genre dans la répartition de la charge de l'aide au sein de la famille. En effet, ce sont surtout les femmes qui se chargent de ces solidarités familiales, la famille étant autant protectrice qu'oppressive (Weber, 2013, p.34). Nombreuses enquêtes

[10] Les dimensions du travail sanitaire profane seront détaillées dans le chapitre deux.

reprennent le cadre théorique de la sociologie du genre à travers le concept de pratiques de *care* facilement applicable dans différents contextes.

2.3. Éclairer les inégalités de genre dans l'aide familiale : outils de la sociologie du genre et le concept de care

La notion de soins[11] – issue de l'anglais *care* – a été introduite pour la première fois par Carol Gilligan dans son ouvrage *In a Different Voice* (1982) dans une perspective philosophique. En France ce sont les travaux de Aurélie Damamme et Patricia Paperman avec la publication en 2006 du *Le souci des autres* qui lui permettent de se diffuser. Sa force est de décrire l'aide aux personnes dépendantes comme fondamentales dans les sociétés modernes mais reposant principalement sur le travail informel et invisible des femmes (Abel et Nelson, 1990 ; Tronto, 1987).

Si cette notion nous semble pertinente pour l'analyse du rôle d'aidant des frères et sœurs, c'est qu'elle permet de lier le positionnement subjectif (sentiment de responsabilité) avec le travail matériel effectué (pratiques de care). Comme le définissent Damamme et Paperman (2009) : « Le care n'est pas non plus qu'une disposition ou une sensibilité. C'est cette intrication des deux dimensions morale et pratique qui justifient l'usage du concept de care et le distinguent du sentiment de responsabilité ». En effet, le *care* met en lumière une éthique qui accorde une importance aux sentiments, à la sensibilité, aux attentions vis-à-vis d'autrui. Les travaux ont documenté comment ce sont sur les mères que les attentes du *care* pèsent le plus lourdement (Finch et Groves, 1983). En effet, « prendre soin[12] » demande un apprentissage genré et émotionnel important (Hochschild, 2003). Cette première dimension nous permettra d'analyser tout au long du mémoire le sentiment de devoir d'aide expérimenté par certain·e·s frères et sœurs.

La deuxième dimension du *care* touche aux pratiques de soins, décrites comme « le travail de prise en charge et de soin aux enfants et aux adultes dépendants, auquel les femmes

[11] Le mot "*care*" en anglaise n'a pas d'équivalent en français. Il couvre, dans la langue française, un vaste champ sémantique, pouvant être relié aux termes « sollicitude », « soins », « attention » ou « responsabilité ». Lorsque Paperman et Laugier (2006) essayent de le traduire, et font la remarque suivante : « Ces termes couvrent certes une large portion du champ sémantique mais aucun d'entre eux isolément n'est en mesure de prendre en charge la complexité de ce genre de relation. À la fois réponse pratique à des besoins concrets qui sont toujours ceux d' autrui singuliers (qu'ils soient proches ou non), activités nécessaires au maintien des personnes qu'elles soient « dépendantes » ou « autonomes », travail accompli tout autant dans la sphère privée que dans le public, engagement moral à ne pas traiter quiconque comme partie négligeable, le « care » est nécessairement une affaire concrète, collant aux particularités des situations et des personnes » (Paperman et Laugier, 2006).

[12] Pour une revue de la littérature globale, voir les ouvrages collectifs dirigés par Bourgault et Perreault, 2015; Garrau et Le Goff, 2012.

sont prioritairement assignées » (Daly et Lewis, 2000 ; Letablier, 2001). Nous nous appuierons sur les conclusions des travaux féministes en matière de travail domestique pour analyser le travail d'aide *fraternel* (Descarries et Corbeil, 2002 ; Delphy, 2003).

2.4. Notre contribution théorique : typologiser l'aide fraternelle

Après avoir parcouru les études sur l'aide familiale, nous observons que ces enquêtes traitent surtout de l'aide *parentale* (envers un enfant dépendant ou un parent âgé) laissant de côté des enquêtes sur les enfants. En effet, dans le cas de la sociologie du *care* les enfants sont considérés comme une charge pour les mères dans le travail domestique, ce qui empêche de les penser en tant que pourvoyeurs de soins.

Dans le contexte du handicap d'un des enfants, ceci a amené des débats entre *Disability studies* et *Gender studies* (McLaughlin, 2006), les premiers reprochant une exclusion du point de vue des personnes en situation de handicap dans les travaux anglo-saxons sur le *care*. En effet, les féministes insistent sur l'importance de documenter le travail de *care* des mères, intensifié par la prise en charge du handicap de leur enfant. De leur côté, les *disability studies* critiquent la surreprésentation des *carers* au détriment des personnes en situation de handicap (Morris 1996 ; Sheldon 1999) en renforçant une vision « passive » des personnes en situation de handicap, les relations familiales étant pensées en termes d'assistance, invisibilisation d'autres formes de réciprocités existantes. De plus, les travaux sur les mères amèneraient à penser les individus avec pitié, devenant des « biographies sentimentales » (Finkelstein, 1996 ; Barnes, 1998) et oubliant les dysfonctionnements structurels en matière de handicap qui font peser la prise en charge principalement sur les familles. Ces débats illustrent la complexité de s'intéresser aux liens entre famille et handicap sans omettre une partie du vécu des individus et soulèvent la question de qui doit être au cœur de l'enquête sociologique.

Ce mémoire propose ainsi une contribution théorique aux enquêtes sur l'aide familiale, comblant une absence de travaux sur le rôle des frères et sœurs en tant qu'acteurs dans l'aide. Ma contribution sera d'élaborer une typologie de l'aide *fraternelle* liant ainsi la socialisation familiale à l'aide et le positionnement subjectif des frères et sœurs face au sentiment de responsabilité.

Dans cette optique, nous poserons la question suivante : comment expliquer les différents positionnements des frères et sœurs vis-à-vis du rôle d'aidant envers leur germain·e TSA, et quels effets en découlent sur leur parcours biographiques et rapports à l'Etat ?

Méthodes et présentation de l'enquête

Pour répondre à cette question, nous avons mené des entretiens, entre septembre 2024 et février 2025, avec des frères et sœurs ayant un·e germain·e TSA. Le corpus final est composé de 23 entretiens réalisés avec 18 sœurs et 5 frères (dont un demi-frère et une demi-sœur). Les entretiens, menés en présentiel ou à distance, duraient en moyenne deux heures, avec une durée allant de 1h20 à 2h30. Au total, 40 heures d'entretiens ont été conduites. En plus des entretiens avec des frères et sœurs, nous avons réalisé 5 entretiens supplémentaires avec des parents ayant un enfant TSA, ceux-ci nous permettant de comprendre le point de vue d'autres membres de la famille pour nourrir la réflexion sur le rôle particulier des frères et sœurs. Au cours de l'enquête de terrain, nous avons aussi réalisé deux séances d'observation (4 heures au total) dans une structure faisant des ateliers à destination des frères et sœurs d'une personne TSA. Finalement, nous avons décidé de garder dans le corps du mémoire uniquement les entretiens biographiques avec les frères et sœurs, ces matériaux étaient les plus pertinents pour répondre à la problématique posée.

1. Mener une enquête qualitative par entretiens biographiques

1.1. Enjeux éthiques de réaliser des entretiens dans des contextes sensibles

Comme nous démontrent les paroles des enquêté·e·s, le travail d'aide et la prise en charge d'un·e germain·e TSA est un sujet qui requiert un partage très intime de son expérience familiale. Gagnon et al. (2019) expliquent qu'enquêter dans des contextes sensibles requiert un investissement moral important du chercheur·euse qui doit essayer au mieux de "prendre soin" des enquêté·e·s. Surtout que le cadre de l'entretien crée de fait un déséquilibre dans la relation d'enquête, accru lorsque l'enquêté·e partage son intimité au chercheur·euse. Cette pratique a été développée par le courant des « *sensitive research* » qui mettent en lumière le travail « en profondeur » (*deep acting*) que doit réaliser l'enquêteur·ice lors de l'interaction. Celle-ci doit veiller à rester à l'écoute pour gérer les émotions qui surviennent, réaliser des ajustements nécessaires selon les situations et ne pas hésiter à faire des pauses. Réaliser des entretiens approfondis sur des sujets intimes, implique donc un rapprochement physique et émotionnel entre chercheur·euse et enquêté·e (Villani et al., 2014, p. 12), rendant la relation de confiance d'autant plus exclusive et intime. Pour illustrer ce dernier point, voici les propos d'une enquêtée à la fin de notre entretien : « j'avais l'impression que c'était une discussion avec une copine. J'avais juste envie de te poser des questions à toi aussi. C'est vrai que c'est beaucoup dans un

sens. ». Ces réflexions témoignent de l'ambiguïté du cadre de l'enquête dans des contextes sensibles. Dans la continuité de ces travaux, nous nous ancrons dans cette approche éthique attentive à la relation entre enquêteur·ice et enquêté·e·s, aussi bien dans le déroulement des entretiens qu'à travers la réalisation d'une restitution des conclusions auprès des participant·e·s.

1.2. Le choix d'une approche qualitative par entretiens biographiques

Comme nous l'avons montré dans la revue de littérature, la majorité des enquêtes réalisés sur le lien entre germanité et handicap ont utilisé la méthode des monographies familiales, celle-ci reconstruit les trajectoire familiales (la famille étant pensée comme une entité autonome) tout en croisant les subjectivités de différents membres familiaux. Cependant, nous avons préféré utiliser la méthode des entretiens biographiques afin de comparer les parcours des frères et sœurs en fonction des catégories sociales de ceux-ci. De plus, la garantie de l'anonymat des enquêté·e·s dans une enquête par monographie semble plus difficile à réaliser. Cette thématique est particulièrement importante dans une enquête sur des thématiques aussi intimes.

Les entretiens semi-directifs ont été conduis dans le cadre d'une approche compréhensive, supposant un engagement mutuel de l'enquêteur et de l'enquêté dans l'interaction (Kaufmann, 2016[13]). Le chercheur·e s'attache à comprendre comment la personne agit et pense afin d'éclairer les processus sociaux qui se jouent. Nous avons fait parvenir aux enquêté·e·s, au préalable de l'entretien une fiche de présentation veillant à garantir leur consentement libre et éclairé. Par la suite de l'entretien nous avons garanti l'anonymat des participant·e·s à l'enquête, en modifiant tous les noms à l'aide du site d'anonymisation de Baptiste Coulmont pour préserver le marqueur social du prénom de l'enquêté·e. L'approche qualitative n'a pas volonté à être représentative (Danic, Delalande et Rayou, 2006, p. 171), elle cherche plutôt à montrer la diversité des expériences vécues des enquêt·e·s. Ainsi, par la méthode biographique, l'étude du parcours d'un seul individu peut représenter un idéal type d'une population plus large (Perrin-Joly & Kushtanina, 2018), donnant à voir des phénomènes sociaux plus étendus.

Dans la continuité de la sociologie compréhensive et du principe de *grounded theory*[14], tout au long de l'enquête nous avons veiller à faire un va et vient continu entre notre grille

[13] Kaufmann J.-C. (2016), *L'entretien compréhensif,* 4e édition, Paris, Armand Colin.

[14] Glaser, Barney G., et Anselm L. Strauss. 2017. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. New York: Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203793206

d'analyse et le terrain d'enquête. Pendant l'étape de réalisation des entretiens, nous avons adapté la grille d'entretien en fonction des thèmes qui semblaient plus importants pour les individus pour rester le plus proche possible à leur expérience. De plus, les questions de la grille d'entretien relatives aux dispositifs d'action publique n'étaient mentionnées que lorsque les enquêté·e·s en parlaient.

2. Composition de l'échantillon et méthode de recrutement

2.1. Recrutement d'une population difficilement visible dans le champ du handicap

Pour recruter les enquêté·e·s, difficilement accessibles, nous avons diversifié les moyens de contacts. Nous sommes passés pas des associations spécialisées sur l'autisme, des instances gouvernementales comme le centre de ressources sur l'autisme (CRAIF), des réseaux handicap des universités, une réunion parents d'élèves sur le sujet de la santé mentale dans un lycée, des professionnels sur l'autisme et le bouche à oreille. Suite au renvoi de notre mail par le CRAIF, nous avons reçu 46 réponses de personnes souhaitant participer à l'enquête (36 mères, 2 pères, 9 frères et sœurs et une grand-mère) et 70 retours directement par mail. Ce taux de réponse très élevé pour une enquête qualitative, démontre l'intérêt des mères à partager leur expérience sur la prise en charge du handicap de leur enfant, ainsi que leur forte mobilisation dans le milieu associatif. Par l'intermédiaire des parents, nous avons procédé à un recrutement plus direct des frères et sœurs. Vu que ceux-ci sont moins au-devant de la scène, ils sont pour la plupart complexes d'accès. Nous avons, à plusieurs reprises, dû argumenter l'intérêt d'obtenir le témoignage des frères et sœurs sans forcément avoir celui des parents.

2.2. Caractéristiques socio-démographiques des enquêté·e·s

Notre enquête s'est limitée géographiquement aux frères et sœurs ayant vécu ou vivant actuellement de la région Ile-de-France. Ce territoire nous permet de couvrir une large diversité de profils sociaux selon les lieux d'habitation, tout en restant suffisamment ciblé. Notre échantillon compte une grande diversité de profils socio-démographiques des enquêté·e·s (âge, rang de naissance, particularité du TSA du germain·e, classe sociale, origine ethnique, religion, histoire familiale), cependant les femmes y sont surreprésentées (voir *annexe 1* pour un tableau récapitulatif des enquêté·e·s). Les caractéristiques auxquelles nous avons le plus porté d'attention sont le genre et l'âge de l'enquêté·e.

L'un des biais de notre échantillon est sa surreprésentation des femmes. Bien que dans une phase de l'enquête nous avons cherché à cibler des hommes, nous avons eu beaucoup

moins de réponses de leur part. L'une des explications pouvant être l'existence d'une différenciation genrée de parler de sujets liés à l'intime, ou l'envie de « se livrer ». Cependant parmi les 5 frères que nous avons eu en entretien, nous observons une diversité de positionnements vis-à-vis du rôle d'aidant.

Pour l'âge nous avons décidé de recruter des personnes majeures, situées dans la tranche d'âge 18-30 ans. Finalement, la moyenne d'âge des enquêté·e·s est de 27 ans (allant de 19 à 42 ans). Ce moment biographique est particulièrement intéressant pour les frères et sœurs qui ne se situent pas encore dans « l'après-parents » (Yvon, 2024), lorsque les parents ne peuvent plus prendre en charge leurs enfants en situation de handicap (Attias-Donfut, 2000). Ce moment biographique est donc marqué par une tension entre normes de singularité – mener sa vie indépendamment de celle de son germain·e·s (Favart, 2003) – et devoir d'aide familiale. Les frères et sœurs réfléchissent déjà à une possible reprise du rôle de l'aide, nécessitant une articulation entre leurs sphères de vie. Pour autant, la prise en charge n'étant pas imminente, d'autres choisissent de se mettre à distance de celle-ci.

Une enquête liant fratrie et autisme, requiert de représenter une certaine diversité dans la composition des fratries (nombre de membres, rang de naissance, nature de la structure familiale) ainsi que dans le niveau d'autonomie de la personne TSA. Concernant la structure familiale, l'échantillon est composé de familles biparentales comme recomposées. Nous avons réussi à réaliser deux entretiens avec des demi-frères et demi-sœurs. Quant au niveau d'autonomie de la personne TSA, celui-ci a été abordé pendant l'entretien lorsque les frères et sœurs décrivaient les spécificités du TSA. Dans l'enquête nous avons eu un panorama assez large des spécificités du TSA, les frères et sœurs TSA pouvant être non verbaux, avoir une autonomie relative, ou ayant un polyhandicap (avec ou sans déficience intellectuelle). Une description détaillée s'avérant trop complexe, nous avons résumé les informations des entretiens dans *l'annexe 1* pour une meilleure compréhension, cependant une telle présentation étant de fait réductrice.

La classe sociale, secondaire dans notre enquête, a cependant tenté d'être caractérisée au cours de l'entretien. Nous avons posé par exemple des questions spécifiques sur les biens matériels de la famille (logements secondaires par exemple), le métier et niveau d'études des parents ainsi que le lieu de résidence.

Finalement, nous avons réussi à obtenir une hétérogénéité dans les origines ethniques et appartenances religieuses (deux enquêtées étant musulmanes et trois enquêté·e·s ayant reçu une éducation catholique).

3. L'analyse des matériaux récoltés

Pour l'analyse des matériaux, nous avons restranscrit les entretiens, et ensuite effectué un codage systématique grâce au logiciel d'analyse qualitatif MAXQDA. Le codage des entretiens nous a permis d'identifier des grands thèmes présents que nous avons ensuite décliné en catégories et sous catégories. Par cette méthode nous avons pu identifier les différences de positionnements des enquêté·e·s sur des mêmes sujets, que nous analyserons par la suite dans ce mémoire.

Plan du mémoire

Ce mémoire est structuré autour de deux grandes parties : la socialisation au rôle d'aidant et les effets de son appropriation. Dans le chapitre 1, nous analyserons ce qui se joue au cours de la socialisation familiale à l'aide. Celle-ci semble être véhiculée par les parents ainsi que d'autres membres familiaux plus éloignés. Nous montrerons les différents modèles parentaux dans le degré de sollicitation des frères et sœurs. Dans le chapitre 2, nous cherchons à montrer l'hétérogénéité des positionnements des frères et sœurs vis-à-vis du rôle d'aidant. Nous arriverons ainsi à l'un des apports principaux de ce mémoire : dresser une typologie des positionnements subjectifs des frères et sœurs.

La deuxième partie du mémoire concernant les effets de l'appropriation du rôle d'aide est constituée de deux chapitres. Le chapitre 3 s'intéresse aux parcours biographiques des frères et sœurs, analysant comment ceux-ci articulent différents temps sociaux, dont le rôle d'aide. Enfin, le chapitre 4 met en lumière que l'appropriation du rôle d'aide a aussi des effets sur le rapport aux politiques de handicap des frères et sœurs. Nous introduisons ainsi la notion de réception *indirecte* des politiques publiques.

PARTIE 1 : LA SOCIALISATION FAMILIALE AU RÔLE D'AIDANT

Dans cette partie nous nous intéresserons à comprendre la socialisation à l'aide, en répondant à deux questions principales : comment les frères et sœurs intériorisent un rôle d'aidant vis-à-vis de leur frère ou sœur TSA ? Quelles sont les caractéristiques sociales des personnes s'impliquant dans l'aide ?

Dans un premier chapitre nous nous intéressons aux acteurs de la socialisation au sein de la famille et aux normes d'aide qui sont transmises aux frères et sœurs, montrant que cette socialisation est faite par les parents et par l'entourage familiale élargit. Dans le chapitre 2, nous observons comment ces normes se traduisent par un investissement inégal des frères et sœurs dans l'aide.

Chapitre 1 : Les acteurs et les normes de solidarité familiale

> « Je pense que l'inquiétude de l'après en fait on l'a dès l'enfance. […] Je me suis rendu compte que dès 5-6 ans on commence à penser à l'après même si les parents n'en parlent pas… Et je pense que c'est une question qui traverse toute la vie des frères et sœurs. Et bon moi, du coup, comme je suis à un âge où ça se rapproche et qu'en plus j'ai enquêté sur le sujet, maintenant je conscientise que c'est ce qui a traversé toute ma vie. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

L'avènement de l'autisme dans une famille provoque une reconfiguration du quotidien familiale qui se concentre autour de la prise en charge du handicap. Les enfants et parents basculent de fait dans le « champ du handicap » rythmé par des rendez-vous médicaux, la mise en place d'aménagements à la scolarité, le contact avec des professionnels de santé, etc. D'après les entretiens, la prise de conscience du handicap, qui débute bien avant la pose du diagnostic médical officiel, provoque un resserrement de la cellule familiale autour de la famille nucléaire[15]. Ainsi ceci vient intensifier les mécanismes de socialisation primaire, c'est pourquoi il importe de s'intéresser à la socialisation des enfants pendant cette période.

Ce chapitre propose de comprendre comment la famille, en tant qu'institution, socialise les frères et sœurs au « rôle d'aidant[16] ». C'est une des variantes de ce modèle que décrit Lise lorsqu'elle dit avoir ressenti dès l'enfance un sentiment de responsabilité envers sa sœur TSA. Ce sentiment se traduit matériellement dans les pratiques puisqu'il entraîne un travail réel d'aide au quotidien de la part des frères et sœurs, travail que nous décrirons dans le deuxième chapitre. Dans ce chapitre, nous montrons comment les parents et l'entourage familial transmettent des normes de solidarité familiale[17] aux frères et sœurs de la personne TSA. Par

[15] On entend par "famille nucléaire" l'ensemble des personnes formé par des parents cohabitants et leurs enfants à charge (Gollac, 2003) dans Charges de famille (Weber et al., 2003).

[16] Lorsque j'utiliserai le mot d'aidant dans ce mémoire, je ferai référence aux aidants dits « familiaux ». En effet, il existe aussi des aidants dits « professionnels », cependant ceux-ci n'ont pas été inclus dans ce mémoire. Les qualificatifs d'aidants « familiaux » et « professionnels », aussi qualifiés de « naturels » et « non naturels », ont interrogé les chercheurs qui préfèrent à présent parler d'aidants « formels » et « informels ». Ces catégories ne sont pas figées, des aidants professionnels peuvent aussi être apparentés comme une aide-ménagère de profession gardant aussi les enfants. Ce qui intéresse avec la distinction de « formel » et « informel » est de connaitre le cadre légal dans laquelle se passe l'aide (prestation formalisée ou en dehors de contrat de travail) (Billaud et Gramain, 2014, p.265).

[17] J'utilise la définition des normes de solidarité familiale de Pape et al. : « qui englobent des normes d'entraide, à savoir les représentations sur les rôles sociaux attendus d'actrices, d'acteurs ou d'institutions (« qui devrait aider les jeunes ? »), et des normes de justice, à savoir des règles plus générales de répartition sur lesquelles devrait reposer une société juste (« une société juste est-elle une société attentive aux besoins de chacun·e ? ») » (Pape et al., 2018)

socialisation[18] nous regroupons deux dimensions : la transmission explicite (règles, normes, consignes) situées socialement, ainsi qu'une dimension implicite (ou passive), par exemple à travers l'imitation, la répétition, ou la familiarisation progressive (de gestes, attitudes, gestion des émotions, etc.) (Darmon, 2016). Cette socialisation au rôle d'aidant n'est pas égale selon les membres de la famille. Nous verrons en effet comment les parents et l'entourage transmettent des normes et des modèles genrés, qui sont autant d'éléments constitutifs mais non exclusifs de la socialisation au rôle d'aidant des frères et sœurs

En abordant les acteurs de la socialisation, nous montrerons la persistance des inégalités de genre dans la socialisation différenciée des membres de la fratrie. Celle-ci nous permet d'observer les caractéristiques sociales des personnes sollicitées dans l'aide. De plus, nous mettrons en évidence les divergences, existant au sein même des familles, sur un potentiel rôle d'aidant des frères et sœurs vis-à-vis de leur germain·e TSA. Ce second constat nous permet de questionner la supposée unité de la familiale souvent « réduite à un unique point de vue autour duquel les différents membres feraient bloc » (Béliard et Eideliman, 2014), pour ainsi l'aborder plutôt en termes d'« *hétérogénéité intrafamiliale »* (Darmon, 2016).

1. Une socialisation genrée orientée principalement par les parents

Les parents, principaux acteurs de la socialisation primaire, jouent un rôle, malgré eux, dans l'intériorisation ou la mise à distance des frères et sœurs vis-à-vis du rôle d'aidant. En effet, en observant les comportements des parents, les enfants intègrent les normes et attentes sociales.

1.1. Une division genrée du travail domestique de santé

Tout d'abord, la socialisation à l'aide passe par l'intériorisation différenciée d'un sens des responsabilités vis-à-vis du frère ou de la sœur TSA. Cette socialisation est genrée entre frères et sœurs qui intériorisent la division sexuée du travail domestique présente chez leurs parents. Le travail de santé lié au handicap est, dans la plupart des familles, réalisé par les mères et par la suite, transmis aux sœurs.

[18] La socialisation est définie par Darmon comme le « processus au cours desquels l'individu acquiert, apprend, intériorise, incorpore, intègre, des façons de faire, de penser et d'être qui sont situées socialement » (Darmon, 2016, p. 6).

Dès les années 60, les travaux fondateurs des féministes matérialistes ont montré l'existence d'une division sexuée du travail domestique au sein des familles. Les hommes sont assignés à un travail « productif » (effectué sur le marché du travail) alors que les femmes à un travail « reproductif » (chargées d'élever les enfants et de l'entretien du foyer). Ces travaux ont ainsi démontré le caractère invisible et « gratuit » du travail domestique réalisé par les femmes au sein des familles, fortement marqués par des rapports de pouvoir entre sexes (Corbeil et Descarries, 2002; Delphy, 2003). La détection d'un handicap au sein des famille n'échappe pas à cette division du travail, voir l'intensifie. Ce sont en effet les mères qui réalisent la majorité des tâches en lien avec le handicap (Courcy, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Gray, 2003; Home, 2002). Cette prise en charge est d'autant plus importante que nombreux couples parentaux divorcent. Sur mon échantillon, dix enquêté·es sur vingt-trois sont issus de familles recomposées. L'extrait d'entretien suivant témoigne des doubles exigences patriarcales qui pèsent sur les mères d'un enfant en situation de handicap, devant répondre à leur devoir parental (envers leur enfant) tout en ne négligeant pas leur devoir conjugal (envers leur mari). La survenue du handicap vient révéler clairement les rapports de pouvoir de sexe qui s'exercent sur les femmes dans la sphère domestique :

> « Mon père... incriminait ma mère d'abandon du lien conjugal. Et ma mère incriminait mon père d'abandon du domicile conjugal. Et clairement, dans l'argumentaire de mon père, il y avait le fait que ma mère s'était concentrée uniquement sur mon frère. […] Parce qu'après, c'est sûr, et ça, on l'a tous vu, que ma mère a pris... Comment dire ? En fait, elle a pris en charge mon frère, elle a pris en charge énormément de charge mentale, de charge aussi tout simplement... […] Donc, ma mère, comme beaucoup de parents, a créé une structure, a créé une association. Elle a commencé à participer beaucoup au monde associatif, etc., par ailleurs sans jamais être rémunérée, mais en donnant beaucoup de temps, beaucoup d'énergie à, on va dire, la cause. […] Et ça, pour le coup... Parce que ce qu'a reproché mon père à ma mère, ce n'est pas tant de s'être occupé de mon frère, mais s'être investie entièrement dans cette cause. » (Agathe, 35 ans, 1/4, [frère, 13 ans d'écart, non-verbal])

La prise en charge du handicap par les mères peut être qualifié de « *travail domestique de santé* » (Cresson, 2006). Il requiert aussi la réalisation d'un travail de soins. Cette notion, issue de l'anglais *care*, peut être définie comme « le travail de prise en charge et de soin aux enfants et aux adultes dépendants, auquel les femmes sont prioritairement assignées » (Daly et Lewis, 2000; Letablier, 2001). Les pratiques de soin et relations de sollicitude sont relayées et naturalisées comme des compétences proprement féminines (Saillant, 1992; Weber et al.,

2003), ce qui entretient des inégalités de genre au sein des familles. Saillant décrit cette naturalisation qui passe par : « La préparation des filles aux tâches familiales et au maternage favorisant l'intériorisation de l'attitude de base des soins : le souci de l'autre, qui implique la protection du corps et l'entraide, pour soi et pour les proches. » (Saillant, 1992, p. 3). Ces extraits illustrent la répartition sexuée des tâches de santé en lien avec le handicap. Les pères sont quasiment voire totalement absents lors de la prise de rendez-vous médicaux, de l'accompagnement scolaire, ou encore du travail de mobilisation sur la cause de l'autisme. Ceci démontre que dès le plus jeune âge, les enfants intériorisent les rapports et inégalités de genre observés dans les pratiques de leurs parents :

> « Ma mère s'est beaucoup investie dans son éducation. Son éducation et les rendez-vous médicaux. [Mon frère] a beaucoup travaillé avec des orthophonistes, des psychomotriciens. Il y avait un peu un retard du langage qui a été traité, mais en fait... Tout ça a été traité. On a vu des spécialistes. Il y avait beaucoup de migraines aussi. En fait, toute son école primaire, le lundi midi, il faisait des migraines. Et on appelait ma mère pour qu'elle vienne le chercher. […] Et évidemment, dans tout cela, on se rend bien compte que je ne parle que de ma mère et pas de mon père. Et là, tout ce truc où ma mère gérait, lui [le père] avait un rapport plus compliqué. L'école avait été compliquée pour lui, il avait un différent rapport à l'école. Mais c'était un peu « bon, tant que ma mère gérait » ... C'est un truc très, très genré. Ma mère gérait toute la charge mentale, toute l'éducation. Et voilà. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Même lorsque les pères prennent en charge une partie du travail domestique du santé, ceux-ci renaturalisent des rapports de genre, en investissant différentes sphères genrées de travail comme le montre le cas d'Anne. Sa mère se charge du travail dans la sphère domestique, elle fait le lien avec l'école de sa fille et l'institution spécialisée qui la prend à mi-temps. Alors que son père s'investit dans la sphère politique et la mobilisation sociale sur la cause du handicap, formant par exemple une association de parents ou répondant aux interviews de journalistes. Cet exemple illustre parfaitement que les hommes (lorsqu'ils sont présents) s'engagent de manière plus importante dans les activités en relation avec les institutions (Damamme et Paperman, 2009).

> « Oui, les deux, ils se sont hyper investis, mais après, ils ont pris, on va dire, des spécialités un peu différentes. Je pense que ma mère, elle s'est plus occupée de tout ce qui était de la maison. Mon père l'a suivi, là-derrière. Et après, mon père, lui, a pris un peu plus l'aspect public. C'est-

à-dire que c'est lui… Par exemple, ils ont créé l'association de parents, mais mon père est resté beaucoup plus longtemps là-dedans. C'est plus lui, des fois, qui... Il y a eu des fois des mémoires comme ce que toi tu fais, ou des journalistes qui s'intéressaient. Ils ont plutôt l'adresse de l'association, mais c'est mon père qui répond tout le temps dessus. C'est plus mon père qui va aller parler aux politiciens pour expliquer qu'il faut changer un peu la situation. Donc voilà. Ils sont les deux énormément investis pour Clémence à la maison, même si c'est ma mère qui a plus pris cet aspect-là. C'est plus aussi elle, je pense, qui a pris l'aspect d'aller en classe, même s'ils allaient les deux, c'est plus elle qui a eu l'idée. Et mon père s'est un peu plus spécialisé, on va dire, sur le devant de la scène. » (Anne, 26 ans, 1/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Nous observons bien la reproduction d'une dichotomie genrée entre privé/ public, critiquée par les études féministes ; les hommes investissent la sphère non domestique (publique) alors que les femmes restent dans la sphère domestique (privée).

À cette intensification des tâches domestiques s'ajoute aussi un silence de la part des pères dans leur rapport au handicap. En effet, les études féministes ont montré que le rapport aux problèmes de santé des hommes est fortement lié à la construction de leurs masculinités (Connell 2005, 2012; Courtenay 2000). Les hommes ont particulièrement des difficultés à aborder des sujets liés à la maladie et au handicap (Gerschick and Miller 1994). Ce malaise et silence des pères face au sujet du handicap de leur enfant est apparu structurant sur mon terrain :

« Je n'en ai jamais vraiment parlé avec mon père non plus. C'est un peu particulier quand même. Ouais, il y a un énorme... Du côté de mon père, il ne parle pas beaucoup. Il y a une énorme difficulté à communiquer de ce côté-là. Et du coup, je n'en ai jamais vraiment parlé avec mon père de ça. Plutôt avec ma mère. Donc, je ne sais pas trop. […] Je ne sais pas si c'est pas par honte ou... Non, il ne faudrait pas dire ça comme ça. En fait, il n'arrivait pas à se convaincre qu'il avait... Mon frère avait quelque chose et du coup, il a toujours agi comme s'il était un peu normal. Donc ouais, ça a toujours été compliqué... » (Arthur, 19 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Dans ce cas, Arthur, deuxième fils de sa fratrie, intériorise le fait qu'il ne peut pas parler du handicap de son frère avec son père. Cette répartition genrée des sujets de conversations a notamment influencé son rapport au handicap, Arthur n'en parle pas avec ses amis par peur d'être lui aussi stigmatisé.

Ces extraits montrent les inégalités présentes dans la répartition de la charge domestique de santé entre parents. Le silence des pères sur la question du handicap fait peser

d'avantage une charge mentale sur les mères qui se préoccupent de l'avenir de l'enfant en situation de handicap. Ainsi, la question de qui prendra le relais quand elles ne seront plus là est posée très tôt. Reproduisant un schéma genré, les mères se tournent par ailleurs davantage vers leurs filles pour la reprise de la charge de la personne en situation de handicap, les socialisant à l'aide de la personne autiste.

1.2. De mère à fille : transmission genrée de la prise en charge du handicap

Dans le contexte de l'aide accordée par un adulte envers son parent dépendant, il a été observé statistiquement que : « l'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant. » (Banens et al., 2019, p. 117). Cette inégalité dans la répartition fraternelle de l'aide est liée à une sollicitation inégale des parents envers les enfants (Déchaux et Pape, 2021; Voléry et Vinel, 2016). Ils sollicitent davantage leurs filles plutôt que leurs fils dans l'aide au quotidien. Ce même clivage de genre a été observé dans les fratries mixtes, lorsque les parents ont la possibilité de solliciter leur fils ou leur fille. Dans le cas où la fratrie serait non mixte, l'aide semble plus répartie entre les membres. Ainsi le paramètre de la composition de la fratrie semble jouer dans la transmission de l'aide envers ses membres. Le cas de Leila illustre parfaitement le mécanisme de transmission genrée où opère une inégalité de répartition des responsabilités dans une fratrie mixte de trois membres. La sollicitation de sa mère répond aux logiques genrées, ne prenant pas en compte d'autres caractéristiques sociales comme la position de rang dans la fratrie, ce qui peut interroger l'aidant sollicité :

> « [Adam est le frère ainé de Leila]
> R : Je pense que j'avais 21 ans, pareil. Car mon frère avait 18 ans. Donc voilà.
> Q : Donc en fait, c'est un peu quand il est passé à être majeur que cette discussion se pose. Et du coup, ça implique quoi un peu pour toi, le fait de l'avoir un peu à ta charge quand ta mère ne sera plus là ?
> R: C'est une grande responsabilité, mais c'est naturel pour moi. Je suis très proche de lui, je veux… que tout se passe bien pour lui. Donc, ça ne me dérange pas plus que ça.
> Q: Et ta mère t'en a particulièrement parlé à toi ou aussi à Adam, du coup ?
> R: Elle m'en a surtout parlé à moi. Adam ne suit pas trop l'actualité de...
> Q: Ok, d'accord. Et par rapport à ça, toi, t'en penses quoi ?
> R: Je peux comprendre, ma mère a choisi celle qui est le plus au fait. Après, je ne sais pas. C'est normalement les plus aînés qui doivent s'en occuper. Mais je comprends son choix. »

(Leila, 24 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Leila normalise la logique genrée de sa mère concernant la personne qui devrait reprendre la charge de son frère TSA. En effet, comme Leila le mentionne ce serait plutôt à l'ainé (dans ce cas son frère) de reprendre la responsabilité du foyer, cependant suivant une logique genrée sa mère décide de se tourner vers sa fille pour reprendre la charge de son germain·e.

Dans ce deuxième cas, Clémence et sa sœur reçoivent une sollicitation davantage explicite de leurs parents pour reprendre la charge de leur frère. En effet, dans cette fratrie non mixte, les deux sœurs semblent être également responsabilisées par les parents pour la reprise de l'aide :

> « Non, mais c'est pareil, ils ont déjà, enfin, tu sais, abordé le truc… Des trucs en mode, ils mettent de l'argent sur des comptes épargne de mon frère et ils ont fait des démarches. Ma mère elle a fait des démarches administratives pour que justement. Elle nous a dit : "oui le jour où nous on est plus là, c'est vous [Clémence et sa sœur] qui aurez à gérer cette partie là, mais il a ses trucs qui le concernent". Et voilà elle nous a expliqué des trucs. ». (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

En plus des inégalités de sollicitation des parents, les injonctions à fournir une aide sont genrées. Une fille refusant de s'occuper de son parent âgé serait d'avantage stigmatisée car elle n'incarnerait pas l'image de la femme *caring* (Saillant, 1992). Le *care* étant « vu comme ingrédient de l'identité féminine » (Saillant, 1992). Au contraire, si les hommes se désengagent de la prise en charge, ils sont souvent justifiés. Même lorsque ceux-ci fournissent une aide très ponctuelle elle est souvent valorisée. Lorsque Théo reprend la charge d'aide après le divorce de ses parents, sa prise en charge de l'aide n'est pas associée au même imaginaire de *care*. Il est associé à « l'homme de famille », reprenant le rôle du père de famille :

> « Après le divorce de mes parents, ouais, le statut qui change dans la famille... Dans le sens où on passe de 4, avec quand même mon père qui s'impliquait pas mal dans l'éducation de ma sœur, à 3. Enfin, mon père, on le voyait encore un week-end sur deux, mais tu vois, ça reste pas assez pour qu'il puisse aider au quotidien. À trois, donc, c'est moi qui deviens un petit peu... pas l'adulte secondaire mais je me souviens qu'à l'époque je me disais déjà et puis c'est vachement sexiste mais je me disais maintenant c'est moi je deviens un peu l'homme de la famille, j'ai des responsabilités etc. Donc je me souviens que c'était au quotidien. Je ressens pas tellement de

choses au quotidien dans le sens où elle a vachement voulu me protéger mais émotionnellement et un peu statutairement symboliquement je sentais que ma place avait changé dans la famille. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

Ainsi, la prise en responsabilités vis-à-vis de la personne TSA et la gestion du foyer semble renvoyer les frères et sœurs à des imaginaires genrés reproduisant les inégalités de travail domestique et de santé au sein de leurs familles.

1.3. Différents modèles parentaux selon le degré de sollicitation des enfants

a) Une sollicitation explicite

Du fait de l'avènement du handicap, les frères et sœurs grandissent dans un environnement où aider les parents et la personne TSA est naturalisé. Bien que le contexte familial entraîne de fait un potentiel rôle d'aidant, les parents jouent un rôle actif dans l'incorporation ou la distance des enfants face à ce rôle. Nous pouvons distinguer deux types de positions parentales vis-à-vis du potentiel rôle d'aidant des frères et sœurs.

D'un côté, nombreux parents encouragent leurs enfants lorsque ceux-ci prennent en main la charge du handicap de leur frère ou sœur. La sollicitation, comme nous le montrerons dans les extraits, peut prendre des formes différentes : les parents peuvent demander explicitement au frère où à la sœur de s'occuper à l'avenir de leur fratrie, ou rémunérer les frères et sœurs lorsque ceux-ci s'occupent de la personne TSA. Dans les situations que nous détaillerons ci-dessous, nous observons comment, en explicitant le rôle d'aidant, les parents le naturalisent aussi.

« Et donc, ils savent qu'il leur reste une vingtaine d'années, même un peu moins du coup, mais qui se rapprochent de la soixantaine. Il leur reste 15 ans à tout péter, quelque chose comme ça. Après ça, il n'y aura plus qu'Anaïs et moi. Et donc, comme Anaïs, on part du principe qu'elle aura du mal toute seule, il ne reste plus que le « et moi ». Et c'est là où elle m'a dit... Elle est venue s'assurer. Disons, de mon côté... Elle n'avait pas trop besoin de venir aussi solennellement me le dire dans un coin. J'étais en mode, logique, en fait, qu'à un moment, je serais tout seul à la gérer. Je sais qu'ils vont caner. J'espère qu'ils vont caner avant nous. Eux, surtout, ils espèrent qu'ils vont caner avant nous. C'est la base. Elle me le dit en mode, il faut que tu sois là pour elle. Je suis en mode, oui, oui. » (Emile, 20 ans, 2/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Cet extrait nous montre que la mère d'Emile, vient le voir pour s'assurer qu'il prendra le relai de la prise en charge de sa sœur quand ils ne seront plus là. En n'étant pas surpris par cette demande, Emile démontre que le rôle d'aide a déjà été intériorisé pendant l'enfance. En effet, lorsque la mère explicite sa requête, Emile trouve cela « logique » et presque en trop, puisqu'il a déjà conscience qu'il devra assumer ce rôle dans l'avenir.

La socialisation peut aussi se rendre visible dans les attitudes que les parents valorisent chez leurs enfants, les qualifiants par exemple de « grands », « forts » dans certaines situations où ils font preuve de maturité. Cette socialisation est d'autant plus présente dans le cas de Théo, bien qu'il soit jumeau avec sa sœur, il est souvent qualifié de « grand frère » par ses parents, ce qui lui fait acquérir un sens de responsabilité envers elle. Le sens attribué à l'âge est révélateur de cette socialisation à l'aide.

> « Ça s'est vraiment fait au fil des interactions avec mes parents, qui, dès petits, étaient vraiment dans ce truc de... « T'es le grand frère », alors qu'on est jumeaux, tu vois. [il sourit] « T'es le grand frère, c'est bien si tu la protèges, etc. ». Donc ça a créé tout de suite des petites choses qui ont fait que j'ai compris. Mais finalement, pour moi, ma sœur a toujours été comme ça. Il n'y a pas vraiment eu de moment de rupture. C'était vraiment plus en termes d'interactions »
> (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

La sollicitation peut aussi s'exercer sous la forme d'une explicitation de l'aide réalisée, comme pour Clémence, que ses parents rémunèrent lorsqu'elle garde son frère pendant une soirée, faisant ainsi rentrer la relation d'aide sous la forme de « baby-sitting » :

> « [parlant de la réalisation de « babysittings » pour son frère avec un handicap sévère]
> R : On ne communique pas vraiment avec mes parents. Par exemple, ils nous payent pour ça. Ce que nous on trouve bizarre, on est en mode "c'est notre frère, on l'aime, il n'y a pas besoin de nous donner d'argent", mais c'est vraiment le truc, du coup tant mieux en soi, surtout quand ils arrivent à 3h30 du matin, c'est un peu chiant, mais même eux ils nous le disent pas, juste ils nous font un petit virement discrètement sur nos comptes et on est en mode. "Ah ok, j'avais zappé que j'avais gardé et je devais être payée pour ça", donc c'est un peu... Ouais, je ne sais pas, c'est toujours un peu bizarre, ça ne me met pas très à l'aise. J'aime pas trop. »
> (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

Cette situation n'est pas neutre pour Clémence. Le fait que ses parents la rémunèrent pour s'occuper de son frère la met mal à l'aise car cela vient expliciter une relation d'aide

rémunérée qui semble s'opposer à sa relation intime fraternelle. On voit ici tout le produit de la socialisation à l'aide : ces frères et sœurs intègrent l'aide comme faisant partie de leur relation de fratrie, naturalisant le fait de s'occuper et de récupérer par la suite la responsabilité et la charge du handicap.

b) La volonté de préserver

Cependant, un autre positionnement parental a émergé pendant mon terrain, celui de la volonté de préservation du frère ou de la sœur. En effet, d'autres parents considèrent qu'il faut préserver les enfants d'une charge qui ne serait pas leur rôle. Dans son enquête sur l'accompagnement de membres de la famille devenus âgés, Mallon (2009) démontre que les parents sont assez septiques de solliciter leurs enfants pour se charger d'eux. Même si les parents deviennent dépendants de leurs enfants, ils essayent de conserver les rôles familiaux et d'éviter que les enfants aient un rôle de parents à leurs tour : « les parents âgés demeurent des parents, avec leurs réflexes et prérogatives » (Mallon, 2009). Elle explique ce maintien des rôles par l'histoire familiale et l'état des relations entre parents et enfants. Ainsi, l'aide de la part d'un enfant est relié à un signe de bonne entente ou de « bon » enfant et vient renforcer le lien avec le parent. Cependant, je fais l'hypothèse que la classe sociale des parents peut aussi jouer dans la volonté de préservation. Dans mon enquête, les parents issus de milieux plus aisés semblent être plus hésitants quant à l'implication des enfants dans la prise en charge. L'hypothèse de la classe sociale des parents peut expliquer ce choix parental de non-implication des enfants[19]. Par leurs ressources sociales, culturelles et économiques, les familles aisées peuvent se permettre d'embaucher des professionnels pour s'occuper de la prise en charge du handicap, externalisant ainsi le travail de soin (Bonvalet et Ogg, 2004 ; Molinier, 2013). Elles ont par exemple la capacité d'embaucher une baby-sitter ou une aide-ménagère pour soulager la charge domestique de santé et leur permettre, comme dans le cas d'Anne, de libérer plus de temps en famille.

[Le père est informaticien et la mère responsable des ressources humaines. Tous les deux ont fait des études bac+5. Ils habitent actuellement en Suisse.]

[19] Une autre explication pourrait venir d'un attachement différent aux normes d'égalité entre frères et sœurs. Les classes plus aisées veilleraient d'avantage au maintien d'une forme d'égalité dans le temps accordé à l'enfant et les ressources mises à sa disposition. Dans les classes plus modestes, la norme d'égalité serait interprétée davantage comme une égalité en fonction des besoins de chacun des enfants. Pour aller voir plus loin sur les normes d'égalité voir Forsé et Parodi (2006).

> « Au bout d'un moment, je sais que les parents, ils ont eu envie de pouvoir profiter un peu plus du temps ensemble parce qu'avoir deux enfants en bas âge et surtout une enfant autiste, ça prend du temps. Donc, ils ont pris la décision ensemble de demander une femme de ménage pour au moins enlever cet aspect-là de nos vies, pour avoir plus de temps en famille. Parce que quand tu as un enfant aussi, des fois, tu ne passes pas autant de temps en famille parce que tu passes plus de temps à t'organiser qu'autre chose. » (Anne, 26 ans, 1/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Ceci nous amène à conclure que les parents sont des acteurs essentiels dans la socialisation des frères et sœurs au rôle d'aidant. Tout d'abord, ils véhiculent des modèles genrés pendant l'enfance qui influenceront l'intériorisation des tâches de *care* par les sœurs plutôt que par les frères. Ensuite, ils encouragent ou freinent les comportements aidants de la part des frères et sœurs selon leur position dans l'espace sociale. Les familles plus modestes auront tendance à plus solliciter les frères et sœurs, alors que les familles plus aisées, à les préserver d'un éventuel rôle d'aidant.

2. Au-delà de la famille nucléaire, une socialisation renforcée par l'entourage familial

La socialisation à l'aide ne se cantonne pas aux frontières de la famille nucléaire. L'entourage familial joue aussi un rôle dans la socialisation des frères et sœurs au modèle de l'aide.

2.1. Un biais matrilatéral dans l'aide apportée par l'entourage familial

Comme dans le cas des parents, l'entourage familial reproduit lui aussi des inégalités de genre vis-à-vis du travail de santé. En effet, le genre structure le degré d'investissement de l'entourage paternel ou maternel vis-à-vis du handicap. Déchaux (2007) étudie ce phénomène de « *biais matrilatéral* » en montrant que les parents du côté de la mère sont plus présents que ceux du côté du père. Le « *biais matrilatéral* » est définit par Déchaux comme : « les parents du côté de la femme résident plus près du jeune couple, sont plus fréquentés, participent plus activement à l'entraide et sont plus souvent mentionnés dans la mémoire familiale » (Déchaux et Pape, 2021). Il explique ce déséquilibre par le rôle nodal que jouent les mères dans la préservation du lien avec le reste de la famille. Ainsi, la famille du côté de la mère se sent plus concernée par l'avènement du handicap familial et fera valoir une aide plus importante. Mon terrain vient confirmer ces différences d'investissement entre familles. Dans le cas de la prise

en charge de l'autisme, nous voyons que ce « *biais matrilatéral* » est aussi lié au degré d'ouverture sur la question du handicap. L'entourage maternel est généralement plus mobilisé pour soulager la charge du handicap mais aussi plus sensible vis-à-vis de l'ouverture au handicap. Louise montre cette différence genrée entre la branche de ses grands-parents maternels et paternels.

> « La mère de mon père, enfin ma grand-mère paternelle, elle a un peu rejeté, elle n'a pas trop compris mon frère. Elle a eu peur. Et mon père lui en a bon. Là où ma grand-mère maternelle, elle était absolument conquise par mon frère et elle, elle avait pas mal de soucis de santé, donc elle ne pouvait pas s'en occuper, mais elle passait beaucoup de temps avec lui et elle nous adorait, quoi. Ça, c'est celle qui s'occupait de moi et mon autre grand-mère. Pourtant, elle avait plutôt travaillé dans le social. Mon grand-père paternel, il était prof de psychologie, mais un peu plus de mal. Elle, elle avait très peur de son autisme. Je pense que les liens avec la famille paternelle étaient un peu délicats. Mais voilà, sinon, il y a plutôt une... Moi, j'aime bien analyser ça dans ma famille, voir qui s'est senti super naturellement à l'aise avec mon frère. Ce n'est pas une analyse avec du jugement. C'est marrant de voir les différents comportements. »
> (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

Dans le cas d'Arthur, sa famille paternelle n'accepte pas l'autisme de son frère, sa grand-mère paternelle le pathologise en l'associant à un type de folie.

> « En fait, ça avait un peu choqué tout le monde dans le sens où, en fait, dans ma famille, ils n'acceptaient pas l'idée qu'il y ait un handicap comme ça. C'est assez particulier dans ma famille. C'est plutôt du côté de mon père. C'était assez compliqué à dire… À expliquer comment c'était. Par exemple, du côté de ma grand-mère, c'était un peu old school. Le handicap était vu comme une folie. C'était un truc dans le genre. Donc c'était assez compliqué à expliquer. Mais bon ça va mieux. Depuis quelques années, ça va mieux. Ça s'est fait sur le tas. » (Arthur, 19 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Du côté de Nina, son père est à peine présent pour son frère, elle dit : « il n'a pas un rôle paternel, mais c'est un membre de ma famille ». Ce désinvestissement s'oppose aux réactions face au handicap du côté maternel, surtout celui de sa grand-mère très aimante vis-à-vis de son frère.

> « Mais par exemple ma grand-mère donc maternelle elle a toujours eu des chouchous c'était mon frère et ma cousine. Et ma cousine, donc elle est handicapée ce qui fait qu'elle a

mentalement… et aussi elle a une de ses mains qui est paralysée. Et donc, ma grand-mère, on va dire, elle a toujours eu beaucoup d'empathie pour les... ceux qui ont eu moins de chance, on va dire, dans la vie, et du coup, ont eu des problèmes de santé. Par exemple, pour ma cousine. Et quand mon frère avait eu beaucoup de problèmes de santé plus jeune, c'est comme si elle... Je sais pas, c'était bizarre déjà le fait qu'elle ait du favoritisme, mais après, ça se comprenait comme si elle... Elle préférait ceux qui avaient plus de difficultés physiques et tout. Et du coup, je pense que comme elle aimait beaucoup mon frère et qu'elle était très proche de lui, elle l'a accepté. » (Nina, 19 ans, 3/3, [frère, 5 ans d'écart, autonomie relative])

Ces exemples viennent encore une fois confirmer les rôles genrés du modèle d'aide, qui dépassent la famille nucléaire pour être aussi présents matrilatéralement au sein des familles.

2.2. Renforcement ou désaccord sur la socialisation à l'aide

Au-delà des mécanismes de socialisation genrée, on observe que la famille se positionne aussi vis-à-vis de situations vécues par les frères et sœurs. Le concept de Darmon d'une « *hétérogénéité intrafamiliale »* dans la socialisation (Darmon, 2016) nous permet de rendre compte de la complexité des mécanismes socialisateurs mis en place dans la famille nucléaire décrits dans la première partie. En effet, les membres d'une même famille ont des positionnements différents vis-à-vis de la socialisation à l'aide et cela exerce une influence sur le degré d'intériorisation du devoir d'aide par les frères et sœurs.

a) Un entourage renforçant la socialisation à l'aide familiale

Renforcer la socialisation signifie tout d'abord partir du principe que ce sera au frère ou à la sœur de s'occuper de la personne en situation de handicap lors d'événements où d'autres relais seraient possibles. Lors de moments où la mère ne peut être avec l'enfant TSA, c'est à la sœur que passe la charge de s'en occuper. Cette normalisation de l'aide fournie par les sœurs est intériorisée par l'entourage familial qui prévoit et s'organise autour de cette prise en charge. Ainsi, l'entourage ne vient pas questionner ces situations d'aide, comme le montre le cas de Sarah lors du décès de son grand père :

« Mais typiquement, par exemple, quand il y a eu le décès de mon grand-père, il y avait plein de choses à gérer, machin. La personne qui reste avec ma sœur et où c'est prévu dans

l'organisation… « Sarah, c'est toi, qui resteras avec Elise et qui reste avec elle pour la préparer le matin, pour aller à l'église, le truc, le bidule ». Parce que les autres sont pris à droite, à gauche, que ma mère veut, elle, aller voir une dernière fois le corps de mon grand-père, machin, son beau-père et tout. Donc bon tu vois ça montre un peu, personne se sent aujourd'hui de vraiment la prendre en relais même mon frère tu vois sur… La garder à la maison oui il peut le faire de temps en temps aujourd'hui mais c'est quand même à la marge. […] Donc, il y a peu de personnes, en tout cas dans la cellule familiale, pour prendre relais, à part ma grand-mère. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

De plus, l'entourage peut aussi être actif dans l'assignation des frères et sœurs à un rôle d'aidant. Ils vont par exemple renforcer ce rôle en valorisant certains comportements liés à l'aide. Les comportements valorisés sont ceux associés à la force, la protection vis-à-vis de l'autre, comme dans le cas de Théo.

« En fait, c'est beaucoup de choses qu'on me répétait, que ce soit mes parents ou ma famille plus largement, mes oncles, mes tantes, mes grands-parents. En plus, famille vietnamienne, je ne sais pas si c'est lié. "Tu es le garçon, tu dois protéger ta sœur, tu es grand maintenant". Tu vois, beaucoup de choses comme ça qui, au final, te créent en fait un sentiment de responsabilité envers ta sœur. Et je ne sais pas si on me le disait quand j'étais petit, mais très vite, des choses aussi comme : "plus tard, ce sera à toi de prendre en charge ta sœur quand tes parents ne seront plus là, etc.". Sur le coup, je crois que je n'y réfléchissais pas trop, mais finalement, ça finit par infuser. » ((Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

Le cas de Théo est révélateur des comportements de l'entourage qui « infusent » et favorisent l'émergence d'un sentiment de responsabilité envers son frère ou sa sœur. Ces petits commentaires de l'entourage vont aussi venir valoriser le degré de maturité et responsabilité des frères et sœurs en situation d'aide. Dès leur enfance, les adultes valorisent chez les enfants le fait de grandir, de développer des compétences jusqu'à ce qu'ils deviennent des adultes. C'est ce qu'explique très bien Louise, qui sent qu'elle est mise dans la catégorie d'adulte plutôt qu'avec les enfants de son même âge.

« Mais bon, moi, dans ma famille, j'ai beaucoup été mise en valeur, entre guillemets. On a beaucoup reconnu ma grande maturité, responsabilité. Donc, c'est pas un peu vouloir appuyer dessus. Je pense qu'on a voulu me donner quand même beaucoup de liberté. Mais voilà, on m'a

toujours considérée plus comme une adulte que comme une enfant parce que je pense que c'est comme ça que je me sentais, quoi. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

Les réactions de l'entourage face au rôle d'aidante de Louise sont particulièrement intéressantes car elles illustrent qu'un changement dans la représentation de la place du frère ou de la sœur se produit dans l'imaginaire familial. Ainsi, l'entourage familial assigne Louise à la génération de ses parents, la « grandissant » dans ce rôle parental en lui assignant les responsabilités associées.

« Et... Moi, je pense que ce qui est notable, c'est qu'il y a une confusion. Dans ma famille, c'est l'absence de dire... Quand on parle de ma mère ou de ma tante, on dit, ah, ta sœur... Enfin, ah non, quand on parle de mes grands-parents, ton père, ta mère, il y a une grosse... Comme si moi, j'étais comme eux, de leur génération, quoi. Et après... Je me sens très proche en particulier d'une de mes tantes. Je sais qu'un autre exemple, c'est que je suis au courant de beaucoup de choses de mes cousins, donc ma génération à moi ne le sait pas. Je pense que je partage beaucoup de secrets, beaucoup de similitudes. J'ai été quand même à moitié élevée aussi par ma grand-mère maternelle. Je pense que mon oncle, lui, il me considère à la fois à moitié comme une petite sœur, à moitié... Lui, il n'a pas eu d'enfant, il me considère à moitié comme une fille. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

Finalement, l'entourage peut aussi assigner explicitement les frères et sœurs au rôle d'aide lors de conversations ou en mettant à leur disposition des ressources matérielles ou financières pour les aider à prendre en charge la personne TSA dans un avenir, comme dans le cas des commentaires des grand-mères de Théo ou l'intégration de Louise dans l'assurance vie de son oncle.

« Mais donc ouais ce truc de grand frère il vient beaucoup de ces discussions-là vis-à-vis de mes grands-mères, mes tantes aussi qui sont beaucoup en mode, "ah le pauvre Théo, plus tard il va devoir s'en occuper, etc". Ou alors ma grand-mère, tu vois, qui s'inquiète de, pareil, plus tard quand des parents ne seront plus là, est-ce que tu vas la mettre en centre, est-ce qu'ils vont bien s'en occuper d'elle, etc. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

« Un autre exemple probant, c'est que lui, il veut me mettre sur son assurance vie. Il m'a dit que... mais pas ses autres neveux et nièces. C'est un peu... Moi, c'est pas un truc qui me met très mal à l'aise, mais il me dit "toi, t'auras ton frère à gérer, donc tu feras ce que tu veux de cet

> argent, je sais que tu t'occuperas de ton frère". » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

L'exemple de Louise témoigne de la centralité de la question de la matérialité financière comme moyen de faire famille (Bessière & Pugliese, 2024). Il met en lumière comment la transmission de l'héritage suit une logique d'entraide de l'oncle de Louise envers sa nièce, créant cependant des inégalités intra-familiales.

b) Un entourage qui questionne la socialisation à l'aide

Bien que plus rare, l'entourage familial peut aussi être en désaccord avec la socialisation à l'aide des frères et sœurs. Le fait de questionner l'assignation du rôle d'aidant des frères et sœurs vient dénaturaliser ces situations. C'est le cas par exemple pour Lise, dont sa grand-mère lui partage son avis sur la gestion qu'ont eu ses parents lors de l'avènement du handicap de sa sœur. Ces moments dénaturalisent le rôle d'aide pris par les frères et sœurs.

> « Et ma grand-mère paternelle, elle était vraiment très proche dans la ville d'à côté. Donc soit j'allais chez elle, soit elle venait. Là, ce qu'elle m'a raconté, ce qu'elle a raconté à un moment... que c'était dur… c'est qu'elle se souvient de... Ma sœur, oui, comme la trisomie aussi induit souvent une malformation cardiaque, donc elle a passé énormément de temps à l'hôpital. Elle a été opérée à cœur ouvert toute petite. Et ma grand-mère m'a raconté cette période-là où c'était dur et mes parents m'emmenaient quand même à l'hôpital. Et elle m'a dit « Moi, je suis pas sûre que je t'aurais emmenée la voir à l'hôpital. ». Tout en me disant « J'ai respecté parce que c'était pas à moi de dire quoi que ce soit, mais... ». Mais voilà. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Sa grand-mère fait aussi référence à ses moments en légitimant la pénibilité du travail d'aide.

> « Et je sais que ma grand-mère paternelle, des fois, en reparle de temps en temps à table en disant qu'elle se souvient que ça avait été dur pour moi, que j'ai eu beaucoup de choses à faire. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Les grands parents, et particulièrement les grand-mères, semblent jouer un rôle important dans le soulagement des frères et sœurs. Lorsque les grands-parents sont présents, ils offrent la possibilité de « redevenir enfants » et se laisser « chouchouter », selon les mots des enquêté·es. La relation avec les grands parents peut être un lieu de pause pour les frères et

sœurs qui s'autorisent à moins aider dans ces contextes. Comme dans le cas de Clémence qui après une dispute avec ses parents se réfugie chez ses grands-parents.

> « R : Un truc que j'ai fait aussi, c'est que... J'étais encore chez eux, et ça s'est venu avec les pétages de plomb de tout le monde, quand je voyais déjà ma psy et tout. Je crois que ça a commencé à partir de ma dépression, et je l'ai refait quelques fois après, où je partais pendant 2-3 semaines, j'allais vivre chez mes grands-parents, mais je leur expliquais pas, pour le coup, eux ils sont pas au courant de à quel point...
> Q : Tes grands-parents ?
> R : C'est les parents de mon père, en plus. Ils habitent à Paris. Et du coup, j'allais chez eux. Je pense que c'était un peu un truc de... T'as besoin de redevenir un enfant, en fait. De te sentir protégée. Avec les grands-parents, c'est souvent facile de se sentir comme ça. Genre je me sentais vraiment pas bien, ils voyaient que j'allais pas bien et du coup ils prenaient soin de moi. Ils me faisaient à manger, ils étaient en mode : « on va aller chez le poissonnier, ça va te faire plaisir ». Des trucs comme ça trop mimi. Moi ça me faisait du bien d'être un peu chouchoutée. Surtout quand tu sors d'une grosse dispute comme ça. T'as envie d'être un gros bébé quoi. » (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

Dans cet autre cas, la grand-mère paternelle de Lise lui permet de sortir de son environnement familial, la soutenant ainsi pendant des périodes compliquées.

> « Elle me sortait aussi parce qu'elle, elle a grandi à la campagne, mais elle a adoré venir à Paris. Et du coup, en plus, elle était couturière, donc elle m'emmenait au marché Saint-Pierre acheter du tissu. Elle m'emmenait partout dans Paris, visiter Paris. Ouais, ouais. Ouais, ça a été un peu le... Je pense que ça a été un peu mon... Ouais, la personne qui m'a le plus soutenu à ce moment hors de la famille... Enfin, la famille nucléaire, mais... » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Au-delà du fait de permettre aux enfants de sortir de leur environnement familial parfois prenant, la relation avec la grand-mère semble être particulièrement importante (Attias-Donfut et Segalen, 2007). Les mères se tournent souvent vers leurs propres mères pour les aider à s'occuper des enfants. Elles jouent ainsi un rôle décisif dans l'éducation des frères et sœurs comme le démontre le vécu de Louise où c'était sa grand-mère plutôt que sa mère qui s'occupait de ses devoirs.

« Tous les jours ma mère elle travaillait beaucoup mon père aussi. Tous les mercredis, je dormais chez ma grand-mère. […] Ma grand-mère est morte quand j'avais 14 ans. Et c'était vraiment la troisième personne qui m'a élevée. C'était une des personnes avec qui je passais le plus de temps. Et c'est la personne qui m'a fait travailler, qui m'a fait faire mes devoirs et qui me pourrissait la vie (rigole). Elle, elle me faisait beaucoup plus... Elle m'emmerdait beaucoup plus que mes parents là-dessus. Et je pense que j'ai été plutôt une bonne élève jusqu'à ce qu'elle meure. À la rigueur... Là, c'est la seule fois où j'ai laissé d'ailleurs ma mère interférer avec mon collège. [Mère a informé sur le décès à ses professeurs] Et les profs, en n'avait rien à foutre, en plus. Je veux dire, une élève dont la grand-mère meurt, bon, ça arrive quand même assez souvent. Ce qui était particulier, c'est que moi, je vivais un peu à moitié avec elle, quoi. Donc, c'était un énorme vide. Et je pense que du coup, je savais pas trop... J'ai pas trop repris le travail à ce moment-là, quoi. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

Cet extrait montre aussi le décalage que peut avoir l'institution scolaire vis-à-vis de la situation familiale complexe vécue par les frères et sœurs.

*

Dans ce premier chapitre, nous avons décrit l'environnement de socialisation dans lequel les frères et sœurs acquièrent des dispositions à aider dans la prise en charge du handicap de leur germain·e. Deux constats principaux émergent. Premièrement, la socialisation à l'aide est transmise par différents acteurs, incluant les parents ainsi que d'autres membres familiaux plus éloignés. Cette transmission semble suivre une logique genrée, davantage qu'un schéma basé sur le rang de naissance. Deuxièmement, on observe deux types de positionnements – tant chez les parents que chez les membres de la parenté élargie – quant à l'implication des frères et sœurs : certains cherchent à les préserver de la charge, tandis que d'autres les sollicitent explicitement.

Dans le chapitre suivant, nous verrons comment ces différents modèles de socialisation influencent la manière dont les frères et sœurs envisagent, à l'avenir, la possibilité de reprendre la charge de leur germain·e TSA.

Chapitre 2 : Les déterminants sociaux du travail fraternel d'aide

Souvent décrit comme une « travail d'amour », le travail familial d'aide nécessite d'être décrit en profondeur pour en comprendre son étendue. La description minutieuse de ce travail s'inscrit aussi dans une volonté féministe et militante qui vise à questionner la « naturalité » de l'engagement familial (Pape et al., 2018, p. 32). Dans notre cas, ce chapitre cherche à mettre en lumière le travail familial *fraternel* encore trop peu étudié dans les sciences sociales. Il vise à comprendre comment la socialisation, présentée dans le chapitre un, se traduit concrètement dans le travail d'aide fourni par les frères et sœurs. En continuité avec les travaux des féministes matérialises (Delphy, 1998) nous analyserons le travail d'aide *fraternelle* en termes de « *travail profane de santé* » (Cresson, 2006). Deuxièmement, nous montrerons que l'investissement dans le travail d'aide est aussi lié aux rapports subjectifs des frères et sœurs vis-à-vis du rôle d'aidant. Nous proposerons une typologie pour analyser ces quatre positionnements subjectifs.

1. La configuration du travail d'aide fraternel

Jusqu'au milieu des années 90, les travaux sociologiques sur le travail domestique de santé réalisé par les parents sont rares[20]. En France, depuis une vingtaine d'année, la sociologie de la famille se saisit de la question de l'aide effective par le prisme des solidarités familiales essayant d'expliquer pourquoi certains membres de la famille s'investissent dans l'aide envers un membre dépendant (Déchaux et al., 2001 ; Bonvalet et Ogg, 2004 ; Weber, 2005). Les enquêtes se sont surtout intéressées au travail de prise en charge des parents dépendant·e·s (Billaud et Gramain, 2014) ou celui du travail parental envers un enfant en situation de handicap (Auguste, 2020). Moins communs, sont les travaux qui s'intéressent au travail d'aide fraternel. Pour décrire celui-ci nous utilise la notion de « *travail profane de santé* » (Cresson, 2006) qui étend la définition de Bozzini et Tessier (1985). Ceux-ci caractérisent le travail d'aide sous quatre dimensions distinctes : « La dimension affective : on peut aider quelqu'un en l'aimant, en l'écoutant, en le réconfortant « émotivement », etc. La dimension cognitive : on peut aider quelqu'un en lui donnant de l'information, en secondant ses efforts pour maîtriser intellectuellement un problème, etc. La dimension matérielle : on peut aider quelqu'un en lui facilitant l'accès à certaines ressources matérielles, en agissant pour lui ou avec lui dans l'environnement pour le modifier favorablement, etc. La dimension normative : on peut aider

[20] Hilary Graham (1984) a été l'une des premières sociologues a décrire le travail de santé effectué par les parents envers leurs enfants.

quelqu'un en validant son comportement, en suggérant des comportements adéquats à l'égard à des modèles et à des normes, de façon, entre autres, à maintenir élevée son estime de lui-même » (Bozzini et Tessier, 1985). En nous basant sur cette définition nous apportons une cinquième dimension : la dimension juridique de l'aide. Cette dernière catégorie fait référence aux situations où la prise en charge du frère ou sœur TSA rentre dans un cadre légal. Nous détaillerons chacune de ces dimensions dans le cas de l'aide fraternelle. L'aide fraternelle est plurielle et à double destinataire. Elle est en effet tournée non seulement vers la personne TSA mais aussi vers les parents. Cette caractéristique est présente dans différentes dimensions de l'aide, mais plus particulièrement dans l'aide affective.

1.1. Dimension matérielle

La dimension matérielle de l'aide représente toutes les tâches donnant accès à des ressources matérielles pour la personne concernée (Bozzini et Tessier, 1985). Dans notre cas ces activités peuvent être liées à faire des tâches d'hygiène ou soin du corps (accompagner aux toilettes, doucher, etc.), savoir réaliser des gestes « médicaux », aider dans le gestion du foyer (gestion financières, nettoyage du ménage) et aider dans le milieu scolaire et professionnel (pour accéder à un emploi par exemple). Toutes ces tâches, variables selon le niveau d'autonomie et la situation de vie actuelle de la personne TSA. Elles permettent de rendre compte de la pluralité des tâches d'aide réalisées en partie par les frères et soeurs.

Tout d'abord, les frères et sœurs réalisent des pratiques de soins, liées aux soins corporelles et physiologiques envers leur germain·e TSA. Ayant une connaissance très fine des caractéristiques du TSA de leur germain·e et observant les tâches réalisées par leurs parents, les frères et sœurs deviennent des « spécialistes » de la prise en charge quotidienne du handicap. Ils connaissent dans le moindre détail les tâches qui nécessitent un accompagnement, les rituels et particularités sensorielles de leur germain·e, comme en témoigne l'extrait de Lise. Ces connaissances sont changeantes et évoluent en fonction du handicap.

> « Elle a une autonomie relativement limitée … si elle se lave, elle va pas se frotter. Donc, il faut quand même être présente derrière elle encore à 40 ans. Pareil, les toilettes, il faut lui répéter quand même régulièrement d'aller aux toilettes si on sent qu'elle n'y est pas allée depuis un moment parce qu'elle ne va pas forcément y aller d'elle-même. C'est une femme, donc elle a ses règles. Donc, il faut lui changer ses serviettes hygiéniques encore à son âge. Elle mange tout ce qu'elle trouve, donc il faut faire très attention à ne pas laisser de la nourriture sur la table. Et en plus, comme elle ne mâche pas, elle peut faire une fausse route très rapidement. Donc c'est une surveillance de tous les

instants sur ce genre de choses. Aujourd'hui, elle est quand même relativement calme. Elle avait quand même des forts troubles du comportement plus jeune. Maintenant, il y a eu des médicaments aussi. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Les tâches de soin passent aussi par un *cure,* nécessitant la réalisation de gestes médicaux, plus ou moins techniques, dans des situations de crises (Saillant, 1992). Louise par exemple, est capable de garder son calme et contenir son frère lorsqu'il a des crises d'épilepsie. Les frères et sœurs développent un véritable savoir-faire lié au handicap.

« Mon frère, je suis capable de lui donner des médicaments, je sais intervenir sur une crise d'épilepsie... Je sais que j'ai le sang-froid en cas de lutte. Je sais contenir. Je sais que les situations de violence et d'alerte sont des choses qui ne sont pas banales. Je sais que dans des moments un peu de stress collectif, même en dehors complètement de mon stress, j'ai une grande capacité à rester calme parce que j'ai eu l'expérience de petite frère. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

L'aide matérielle passe aussi par l'accompagnement de la personne TSA à ses rendez-vous médicaux. Les rendez-vous peuvent être liés à la prise en charge de l'autisme, comme par exemple pour Sarah qui depuis la naissance de sa sœur, assiste aux rendez-vous chez l'orthophoniste, la psychomotricienne, la kinésithérapeute et l'accompagnement en CAMPS[21]. L'extrait suivant témoigne de la familiarité que les frères et sœurs développent avec le champ de l'autisme. Ils acquièrent des connaissances techniques sur les professionnels médicaux et l'organisation des structures de prise en charge de l'autisme.

« Dès sa naissance, en fait, dès qu'elle a commencé à avoir des prises en charge, j'allais avec elle aux CAMPS, par exemple, où elle avait la kiné x fois par semaine, où elle avait des groupes avec des éducs spé et tout, j'allais sur place. Quand elle avait ses séances de psychomote, j'allais sur place aussi. L'orthophoniste, je l'accompagnais. Pour le coup, l'orthophoniste, elle a toujours fait des séances. J'ai assisté, je crois, à pas trop de séances d'orthophonie, mais parce que c'était la manière dont elle travaillait. Même ma mère, elle n'y allait pas trop. Donc non, non, quasiment tous les suivis qu'elle a eu, j'ai vu les personnes. Et après, quand j'ai eu la possibilité, quand ce n'était pas loin de la maison, parfois, c'est moi qui l'emmenais à pied quand je n'avais pas le permis. Et quand j'ai eu le permis, ça arrivait aussi que ce soit moi qui l'emmène complètement aux rendez-vous. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

[21] CAMSP : Centres d'action médico-sociale précoce

Au-delà d'assister aux rendez-vous, les frères et sœurs sont dans certains cas coordinateurs de la prise en charge du TSA. Réalisant par exemple l'« emploi du temps » des rendez-vous médicaux comme dans le cas d'Iman.

> « Et voilà, donc on [avec l'une de ses sœurs] a un peu créé une sorte d'emploi du temps sur mesure pour Issa où elle allait à l'orthophoniste, elle allait voir sa pédopsy, elle allait voir le CATTP, enfin tout ce qu'on pouvait trouver à-peu-près près de chez nous. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

Deuxièmement, l'aide matérielle fournie peut aussi passer par une aide dans les tâches ménagères dans l'entretien du foyer. Cette aide est plus tournée vers les parents, particulièrement les mères, qui s'occupent souvent seules du travail domestique. Les extraits ci-dessous montrent l'expérience d'Emile et Théo, deux frères qui au cours de leur adolescence prennent en charge une grande partie des tâches ménagères. Cette prise en relais fait suite à une période de plus grande fragilité dans la santé de leurs mères, suite au vieillissement ou à une dépression de celles-ci.

> « Quand on était enfant, c'était quasiment du 100% ma mère. Et c'est justement parce qu'en vieillissant, elle ne pouvait plus tenir. Je crois que ça doit faire 6 ans qu'elle n'a plus passé l'aspirateur. » (Emile, 20 ans, 2/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

> « Je passe de moi, lycéen, qui ne fait pas grand-chose, parce que ma mère, très forte, qui fait tout, à ma mère très affaiblie mentalement, moi qui dois faire des tâches un peu du quotidien, la vaisselle, le ménage, le linge, amener ma soeur au car parfois, les repas, tu vois, des trucs vachement prenants au quotidien. […] Dans le sens où quand tu reviens de cours chez toi, que ta mère a quand même cherché ta sœur et tout, mais le repas n'est pas fait, il y a une pile de linge à faire, etc. Tu te mets à faire toutes les tâches ménagères, tu finis ta journée, il est 21h00. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

L'aide dans la gestion du foyer passe aussi par la gestion du budget ou de l'argent de la cellule familiale. À deux reprises des sœurs ont mentionné avoir participé activement à la gestion des dépenses de la famille. Le cas de Clémence témoigne de comment le frère ou la sœur a conscience des implications économiques liées à la prise en charge du handicap. Dans ce cas, Clémence aide sa mère dans la gestion du budget familial car ses parents sont dépensiers et le handicap de son frère implique de nombreux coûts.

« Moi, les seuls trucs sur lesquels j'ai pu aider ma mère à des moments, c'était plus des trucs de questions de... gestion de budget. Mes parents sont assez dépensiers, ils vivent un peu au-dessus de leurs moyens. Et comme ma mère travaille plus, mon père gagne bien sa vie. Genre vraiment bien. Mais c'est quand même un seul revenu pour une famille de cinq. Et puis même mon frère, c'est beaucoup de dépenses, même s'il y a des aides, c'est forcément plus une dépense sur plein de points. En plus, je te disais, il fait énormément de bêtises. Je peux t'en citer quelques-unes, mais genre il casse des verres, il les balance, les verres à pied, ça explose parfaitement. […] Ça parait rien comme ça, mais c'est tout le temps pareil. Il fait encore pipi au lit, donc des couches, des alaises. Il déchire un peu ses vêtements, il a tendance à mordiller dans ses trucs. Des t-shirts en plus, beaucoup plus souvent que pour nous. Donc c'est beaucoup de dépenses. » (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

Un troisième type d'aide matérielle envers son ou sa germain·e TSA est le suivi de la scolarité. Comme le montrent Vanhée et al. (2013) dans leur enquête sur les familles nombreuses, les frères et sœurs d'une fratrie peuvent constituer une ressource d'un point de vue scolaire pour les cadets ou les aînés eux-mêmes. Dans leur article, l'aide à la scolarité passe par deux modalités : le suivi de la scolarité (incluant l'aide aux devoir, le suivi de l'orientation, la présence aux réunions avec les enseignants, etc.) et l'accompagnement "lectoral" (accompagnement à la bibliothèque et pratiques d'initiation à la lecture d'histoires pendant l'enfance, cadeaux de livres, etc). Dans le cas des frères et sœurs, l'accompagnement est d'avantage centré autour du suivi de la scolarité comme le montre l'investissement de Zoé dans la rédaction du mémoire de fin d'études de son frère. Par son parcours universitaire académique, son aide a permis à son frère d'avoir une très bonne note à son mémoire.

« Mais pour le mémoire d'études, c'était un exercice nouveau, compliqué, tout ça. Il a beaucoup été écrit par maman. Et je pense que j'avais, mettons, 40% par maman, 30% par Antoine, et le reste par moi aussi, quoi. Enfin, 35 Antoine et 25 moi, quoi. Donc si, à un moment où il s'est rattrapé quelque part dans les études, là, j'ai pu être plus aidante. Mais pas pendant le reste de la scolarité, parce que j'étais la plus jeune. […] Moi, là où j'ai vraiment un parcours plus académique, sciences sociales, j'ai pu aider à donner un... un angle social, de recherche de sciences sociales. Ce qui fait que son mémoire a aussi été hyper bien reçu, parce qu'il y avait vraiment un angle, via le sport, plutôt social, et plutôt avec une petite rigueur académique. Parce que moi j'ai fait des études à l'université, et lui, il a fait plus des études professionnalisantes, BTS. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

L’aide à la scolarité peut aussi s’étendre à l’entrée dans le monde professionnel. Certain·e·s frères et sœurs peuvent participer activement à la recherche d’emploi de leur germain·e TSA, en relisant par exemple leur lettres de motivations ou curriculum vitae comme dans le cas de Marylou qui par son expérience professionnelle en tant que directrice des relations sociales connaît les critères de sélection. Dans l’entretien elle était très mobilisée dans l’accès à l’emploi de son frère.

> « Et quand Tristan a cherché un emploi... C'est vrai que moi, je me suis plutôt intéressée à sa recherche d'emploi, à savoir quel organisme il avait sollicité, quelle boîte il avait contacté, comment il faisait son CV, comment refaire une lettre de motivation, etc. C'est là-dedans aussi que je me suis dit que c'est important pour l'employeur de connaître son handicap. Et où je l'ai confronté un peu Tristan, je lui ai dit « Mais comment tu te présentes ? Qu'est-ce que tu dis ? ». Parce que moi, je connais le côté employeur. Je lui ai dit « Un employeur, il a besoin de savoir combien de temps tu peux travailler. Si au bout de tant d'heures en réunion, ton attention n'est plus là, il ne faut pas faire des réunions de plus de 20 minutes. ». Il s'était déjà fait engueuler parce qu'il s'est endormi dans une voiture en déplacement. Ça, typiquement, ça peut être super mal pris par quelqu'un s'il ne sait pas que c'est ton handicap. Tu lui parles et d'un coup, tu t'endors. Et en réunion, ça lui est déjà arrivé aussi. Alors que si tu as prévenu ton boss à l'avance, même lors du recrutement, que ton attention ne peut pas être supérieure à ton temps, au moins, il sait que ce n'est pas ta faute. » (Marylou, 40 ans, 2/4, [frère, 4 ans d’écart, polyhandicap])

Similaire à l’aide professionnelle, les frères et sœurs sont aussi impliqués dans les tâches administratives de leurs germain·e·s, celles-ci seront détaillées dans le chapitre 4. Cette aide est qualifiée de « travail de papiers » par Françoise Le Borgne et Simone Pennec (2005) s’intéressant au travail de gestion administrative des enfants vis-à-vis des leurs parents vieillissants.

1.2. Dimension affective

Une deuxième dimension de l’aide est liée au travail d’écoute, de réconfort, « émotionnel » que réalisent les frères et sœurs envers la personne TSA. Dans mon terrain, la dimension affective de l’aide semble être surtout dirigée vers les parents. Il convient de dire que si la dimension affective de l’aide est aussi importante c’est parce qu’elle illustre l’état de la prise en charge institutionnelle des personnes en situation d’handicap en France, ces points seront creusés dans le chapitre 4.

Tout d'abord, les frères et sœurs ont un rôle de support émotionnel vis-à-vis de leurs parents, surtout envers leurs mères, comme le dit Zoé : « En fait, mon rôle, j'ai l'impression, dans la famille, c'est ma mère qui fait vraiment tout. Et moi, je suis là en soutien. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative]). Ce résultat est très répandu chez tous les enquêté·e·s, indépendamment de leur genre, bien que dans les cas de fratries mixtes, ce sont souvent les filles – d'autant plus si elles sont ainées – qui réalisent cette gestion émotionnelle. Le « travail émotionnel » est un concept utilisé pour la première fois par Arlie Russell Hochschild, dans son livre *Le prix des sentiments* paru en 1983. Elle le décrit par : « L'acte par lequel on essaie de changer le degré ou la qualité d'une émotion ou d'un sentiment. Il faut bien noter que le travail émotionnel désigne l'effort – l'acte qui consiste à essayer – et non pas le résultat, qui peut être réussi ou non. » (Hochschild, 2003, p. 32). Le travail émotionnel peut être accompli par la personne envers elle-même, par la personne envers les autres ou par les autres envers soi (Hochschild, 2003, p. 34). Enfin, ce travail émotionnel entre dans la catégorie du travail de *care* vu qu'il procure un soin à une autre personne visant à l'aider dans sa gestion émotionnelle. Il requiert ainsi des compétences émotionnelles souvent associées à des qualités féminines. La gestion émotionnelle passe tout d'abord par la répression de la tristesse afin de se rendre disponible pour rassurer sa mère, c'est ce que décrit Leila en disant « Je n'ai jamais pleuré dans les rendez-vous, j'étais forte pour nous deux ». Le cas de Théo montre que lorsque la fratrie est réduite, les garçons réalisent aussi travail sur leurs émotions afin de soutenir leur mère et sœur.

> « Et là t'es là en tant que frère, tu sais pas quoi te dire, tu vois ta mère qui est un peu au bord des larmes et tout, et je me souviens que je m'étais mis à un petit peu pleurer, et en même temps ma sœur qui pleure encore plus que moi, et du coup j'arrête de pleurer, et en fait j'essaye de la rassurer. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

Le travail émotionnel est aussi visible par le temps que passent les frère et sœurs à écouter leurs parents. Ces deux extraits témoignent de la pénibilité que peut prendre la gestion émotionnelle car celle-ci intervient de manière assez régulière et à des moments « non choisis » par le frère et la sœur. L'extrait d'Emile et de Clémence montre particulièrement cette irruption involontaire d'un partage de difficultés de la part des mères. Il est qualifié de « trauma dump » par Clémence, expression qui signifie le déversement à sens unique de contenus douloureux, sans la permission de l'interlocuteur qui n'est pas forcément en mesure de gérer ces contenus, et sans considérer l'impact négatif sur son état émotionnel.

« Et quand elle est frustrée et qu'elle a envie d'en parler à quelqu'un, mon père en a marre de l'entendre parce qu'elle répète tout mille fois. Moi, parfois, ça me fait le coup aussi, mais quand je suis vraiment occupé. Mais sinon, elle rentre dans ma chambre, elle s'assoit, elle me répète pour la dixième fois quelque chose, mais je l'écoute. Hier, elle m'a fait le coup, mais je lui ai dit « Maman, je bosse ». Elle m'a dit « Ça prendra deux minutes ». Au bout d'une demi-heure, je lui ai dit clairement « Maman, je bosse », un peu agacé parce qu'elle refusait de sortir. Elle appelle son amie quand je ne peux pas l'écouter. Et puis, ça fait un peu comme... Je fais pareil pour ma soeur dans l'autre sens, parfois. Vraiment comme un sorte d'intermédiaire. » (Emile, 20 ans, 2/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

« Genre justement, enfin bon ça c'est un petit exemple, on a eu bien pire malheureusement, mais les trucs de trauma dump c'est hyper souvent. Mais c'est vraiment hyper hyper souvent, genre elle... Je pourrais te lire des conversations par message qui sont lunaires de fou. [Lisant ses messages] Je lui dis, "je vais passer à la maison avec Stéphanie", c'est une copine, je devais lui prêter des trucs. Et elle me répond juste, "l'IME ne veut pas de Louis en internat, ils veulent que j'aille le chercher, j'en peux plus, je suis obligée de me battre". Et j'étais genre... Et ça, c'est un message parmi... Juste au-dessus, il y a exactement la même chose. Ma sœur a la même chose tout le temps. » (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

Ainsi le travail émotionnel des frères et sœurs passe beaucoup par la mise à distance de sentiments d'agacement en lien avec la gestion des émotions de leurs parents. Dans le cas de Clémence, sa mère lui exprime des préoccupations liées au manque de place dans la structure IME pour son frère, ignorant ce que Clémence lui raconte sur ce qu'elle va faire avec son amie. Le manque de soutien institutionnel est un facteur d'épuisement pour les familles et est à l'origine de ce déversement émotionnel.

De plus, la volonté d'aider les parents passe aussi par l'envie des frères et sœurs d'améliorer leur état émotionnel. Dans le cas de Lise, celle-ci se souvient d'un épisode où l'une de ses amies avait fait un commentaire blessant sur le handicap de sa sœur et comment sa préoccupation était dirigée à protéger sa mère de propos blessants.

« Il y avait aussi une charge émotionnelle vis-à-vis de ma mère particulièrement. Parce que je me revois entendre des propos que je trouve blessants et de tout faire pour éviter à ma mère de les entendre. Parce que je me disais, elle, ça va lui faire encore plus de mal. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Dans le cas de Lise, aider ses parents signifie aussi les rassurer sur les évolutions de prise d'autonomie que son frère développe.

> « En plus, moi de mon côté, vu que je le vois par intermittence, je reviens à peine une fois par mois, j'ai vu son évolution et je le vois beaucoup plus que mes parents. Et à chaque fois que je viens, parmi eux, je vois quelque chose qui a changé. Encore plus au tout début de mes études, où le changement s'est fait de façon encore plus forte. Puis, j'allais le dire [à ses parents] : « Là, il m'a impressionnée. Là, il ne s'est pas énervé. Ça se voit que maintenant, il sait prendre sur lui ou qu'il apprend à le faire autrement, qu'il n'agit pas de manière agressive. Je suis fière de lui, je suis fière de toi ». Et maintenant, ils me disent, tu fais bien de venir parce qu'au quotidien, on ne voit pas forcément son évolution on ne se rend pas compte qu'il a changé par rapport à ça. Et je pense que même eux, de leur côté, ça les aide de savoir qu'il y a des vrais changements. » (Alix, 20 ans, 1/2, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

La dimension affective de l'aide passe aussi par un « *support par effacement* » (Vinel, 2023) des enfants envers leurs parents. Ainsi le décrit Vinel : « En se mettant en retrait, en se prenant en charge eux-mêmes, les frères et sœurs des adolescent·e·s et jeunes adultes apparaissent comme des supports par effacement de la relation parent/enfant malade, qu'ils/elles favorisent en s'abstenant de solliciter leurs parents. » (Vinel, 2023, p. 42). Cette auto invisibilisation de ses difficultés propres, est revenue dans tous les entretiens, indépendamment du genre, rang de la fratrie ou classe sociale des enquêté·e·s. Les enquêté·e·s disent avoir été l'enfant « qui va bien », « facile », « la fille parfaite », « qui ne fait pas de vagues », « se met en retrait », « prend le moins de place possible », etc. En effet, selon eux, partager leurs difficultés rajouterait une charge mentale à leurs parents et fragiliserait la cellule familiale, comme l'exprime Alix.

> « Et après, moi, j'ai eu une autre façon d'aider, qui était... En fait, c'était plus par rapport à eux [mes parents], dans le sens où c'était déjà une telle forte charge mentale, mon frère, que moi, il fallait pas que j'en rajoute. Il fallait pas j'en rajoute avec mes doutes, avec mes problèmes, avec ma santé ou mes difficultés. Et du coup, je faisais toujours en sorte d'être le moins... compliqué, le moins difficile à vivre pour mes parents. Je sais qu'il y a beaucoup de choses que j'ai refoulé, des difficultés, des sentiments, mes pensées. Je crois que c'était ma façon d'aider. C'était surtout une peur, j'avais peur. Et ça, ça a été quasiment de mes 10 jusqu'à ce que je parte faire mes études, peut-être 17 ans en fait, jusqu'à ce que je parte à Bordeaux. Cette peur de me dire que si j'arrive avec mes problèmes, la cellule familiale va exploser, mes parents ne vont pas tenir, et tout va s'effondrer, mes parents ne

vont plus nous supporter et nous quitter, ou se quitter entre eux et divorcer. » (Alix, 20 ans, 1/2, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

Cette dimension s'enracine aussi dans un sentiment d'avoir des problèmes de second rang par rapport à son frère ou sœur TSA, comme le montre Zoé se qualifiant d'avoir eu « la partie facile » par rapport à son frère.

« Surtout que je pense qu'en tant que frère et sœur de personnes porteuses d'un TSA, il y a toujours un peu ce truc où notre ressenti est peut-être perçu, pas comme moins légitime, mais en tout cas moins primordial et important. Parce que certes, je pense qu'effectivement, en tant que frères et sœurs, le TSA de nos frères et sœurs a eu un impact. Mais cet impact est tellement moindre... Pour nous, c'est une seule composante de notre vie. Parce qu'on a peut-être moins de difficultés sociales, relationnelles, professionnelles, éducatives. Donc moi j'avais tendance à les minorer en me disant que pour moi c'était la partie facile quoi. Facile en tout cas, moins prenante et moins énorme qu'étant la personne porteuse de TSA. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Bien que la dimension affective face référence aux sentiments des individus, elle a des incidences concrètes dans la construction des frères et sœurs. Arthur, par exemple, a construit son parcours autour du fait d'être le plus indépendant possible de ses parents. L'amenant à se mettre potentiellement en danger en ne voulant pas recourir à l'aide de ses parents pour sa moto.

« Je n'ai jamais été excellent à l'école. Et des fois, ça arrivait que j'ai une note un peu pourrie. Et du coup, j'évitais absolument d'en parler ou quoi que ce soit. Par exemple, mes devoirs, tout mon travail, tout le travail personnel que j'avais à faire, je le faisais tout seul. Je faisais en sorte que mes parents aient le moins possible à m'aider dans quoi que ce soit, par exemple. Et même aujourd'hui, au final, j'essaie d'être indépendant au maximum. Au début, l'année dernière, j'étais tout seul dans mon appart, etc. Et vu que c'étaient un peu compliqué pour les courses, il fallait apprendre à se gérer, c'était comme ça. Et donc, j'essayais au maximum, même financièrement, d'être le plus indépendant pour laisser mes parents plus tranquilles. En tout cas, pour qu'ils soient plus derrière mon frère que moi, pour que ça les soulage. Je m'étais payé une moto. Et puis, j'avais énormément de problèmes avec cette moto. Et des fois, je me retrouvais à être en panne en plein milieu de la route et à pousser ma moto jusque chez moi pour pas que mes parents aient à me tracter. » (Arthur, 19 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

De plus, l'aide engendre aussi un sentiment de maturité précoce chez les frères et soeurs, qui ont le sentiment d'être passés à côté d'expériences de vie en n'ayant pas vécu une adolescence insouciante comme l'exprime Sarah.

> « Ça a généré dans ma construction aussi une différence, même sur l'adolescence, etc. En termes de maturité, t'en es pas au même point que les autres, en fait. Parce que t'as déjà basculé dans un monde de « Bah non, les gars, moi, je sors pas ce soir parce qu'en fait, là, je suis en galère, ma mère qui bosse, il faut que je rentre à 17h parce qu'à 17h, je dois récupérer ma soeur au handi bus […] En fait, en termes de maturité, je pense que j'ai pris plus de 5 ans. Et du coup, je n'étais pas attirée par les mêmes choses. Pour moi, les trucs un peu de gamins, c'était des trucs futiles. Du coup, ça ne m'intéressait pas. Donc, j'étais un peu plus isolée. J'avais quelques amis, mais pas non plus… Je n'ai pas fait les 400 coups. Je n'ai pas fait 1000 trucs. Parce que j'étais dans une autre réalité du quotidien. Et aspirée dans ce... On pourrait dire ce rôle d'aidante, entre guillemets, du quotidien. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

1.3. Dimension cognitive

En aidant dans la recherche d'information et secondant pour résoudre des problèmes, les frères et sœurs aident aussi leurs parents. La dimension cognitive de l'aide est souvent appelée « charge mentale » par les enquêté·e·s. Elle regroupe toutes les pensées d'organisation, d'inquiétudes vis-à-vis de l'état de la personne TSA. Dans le cas de Lise, celle-ci s'est beaucoup préoccupée pour les douleurs liées à l'endométriose de sa sœur non verbale.

> « Et le fait que moi je m'inquiète pour sa santé parce qu'elle a mal au ventre. Donc, si, il y a un truc quand même, je me dis qu'il y a quand même une aide, c'est que je peux passer deux heures sur Internet à aller chercher un gynéco qui me semble open avec une personne non verbale. Pour filer le contact à mes parents et leur dire d'aller à tel endroit. Et après, je m'inquiète de savoir s'ils les utilisent. Je les appelle pour aller les relancer sur le sujet. Et ça, c'est des trucs que je n'arrive pas à qualifier d'aidance parce que j'ai l'impression que ça ne se voit pas, que personne ne se rend compte de ce que ça coûte, en fait, de devoir faire ça. Et puis, ça empêche de dormir aussi, des fois, quand même, ce genre d'inquiétude. Les tâches que j'arrive à faire, c'est ça. C'est chercher des solutions et les proposer à mes parents. Mais effectivement, c'est un truc que personne ne voit. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Cette aide cognitive peut aussi venir dans des situations où les frères et sœurs prennent le relais de leurs parents pour que ceux-ci soient plus tranquilles. C'est le cas de Driss, qui dans la cour

de récréation garde un coup d'œil sur sa sœur pour s'assurer que tout se passe bien et intervient en cas de besoin.

> [À la cour de récréation] « Et puis, à l'heure du déjeuner, oui, je la voyais parfois. Elle avait son propre groupe d'amis, mais je pense que moi aussi. Je suppose qu'on se voyait peut-être, mais on n'interagissait pas beaucoup. Je me souviens devoir parfois aller la calmer ou essayer de gérer quelque chose comme... je me souviens qu'il y a eu quelques fois où quelqu'un m'avait prévenu que ça n'allait pas bien. Et j'allais généralement la voir pour essayer de comprendre ce qui se passait. » (Driss, 29 ans, 1/2, [sœur, 3 ans d'écart, autonomie relative])

1.4. Dimension normative

Afin de rassurer leur germain·e TSA, les frères et sœurs valident souvent leurs comportements dans des contextes où la compréhension du handicap n'est pas toujours acquise. Cette aide se réalise souvent en fonction d'une norme sociale ou un modèle. L'exemple le plus apparent est vis-à-vis et l'hygiène personnelle et la présentation de soi. Celle-ci étant très normée (Goffman, 1959 ; 1982), il peut arriver que les frères et sœurs, par leur autisme, ne la suivent pas. Ils s'exposent ainsi à des jugements ou rappels à la norme de la société. Anne l'a vécu avec sa sœur lorsque l'institutrice a conseillé à ses parents de changer de déodorant. En s'opposant au commentaire de l'institutrice, Anne se montre réticente à contrôler l'intimité[22] de sa sœur en la conformant aux attentes sociales qui pèsent sur les jeunes filles.

> « Typiquement, à un moment donné, ils nous ont dit, voilà, peut-être pour Chloé… c'est un peu délicat, mais peut-être de regarder pour trouver un autre déodorant, parce qu'il y a une odeur un petit peu plus forte, peut-être que ça ne suffit pas. Et je me souviens, j'avais... Je m'étais très énervée. Pourtant, la personne qui avait dit ça, c'était quand ma soeur était en institution toute la semaine, c'était une institutrice formidable qui était en plus une amie à papa. Et en fait, je suis montée au créneau. Ce n'est pas possible, ils ne peuvent pas dire ça comme ça. Mais, c'était très gentiment, c'était bienveillant. Je sais que ma maman, elle était très inquiète parce qu'elle a dit, « mais voilà, effectivement, il faut qu'on y pense parce que si on veut qu'elle puisse être le maximum intégrée en société, il faut faire quelque chose ». Mon père l'avait suivi et c'était moi qui n'étais pas d'accord. » (Anne, 26 ans, 1/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

[22] De nombreux travaux se sont intéressés à la stigmatisation sociale vécue par les personnes autistes (Frost, 2011). Le personnes autistes réalisent ainsi un « *camouflage social* » afin de correspondre aux attentes sociales (Hull et al., 2017 ; Livingston et al., 2020). Pour une synthèse de ces questions, voir Giroux et al. (2024).

Très différent au point de vue de Anne, Marylou prend soin de son frère en l'aidant à comprendre les normes sociales pour qu'il puisse s'intégrer au mieux. Lorsqu'elle trouve qu'il ne s'est pas bien rasé, ou qu'il sent mauvais elle n'hésite pas à lui dire ouvertement.

> « Moi, avec lui, je suis assez dure, mais dans le sens où je vais lui dire, là, je ne sais pas, il est mal rasé, je vais lui dire... T'as oublié un morceau, franchement, c'est pas propre. Des fois, il vient à des réunions de famille ou des déjeuners, il lui reste un peu de poil de la barbe en dessous parce qu'il fait pas attention. Je lui dis, mais c'est moche, tu peux pas te laisser comme ça. Ou il va avoir la peau hyper sèche avec des boutons. Je lui dis, il faut mettre de la crème. Je vais être un peu derrière son dos sur des trucs que j'estime être un peu de la négligence, si tu veux, mais qui sont liés à son handicap. » (Marylou, 40 ans, 2/4, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

Prendre soin de la personne TSA passe aussi par le rôle pédagogique ou de sensibilisation que peuvent prendre les frères et sœurs pour faire remarquer la différence ou expliquer l'autisme à d'autres personnes. Celui-ci est particulièrement visible dans des situations où la personne TSA est discriminée ou mise à l'écart par son handicap. Marylou par exemple est intervenue lorsque des enfants embêtaient son frère au collège.

> « Quand on était ensemble, on a fait le même collège-lycée, par exemple. Je sais que quand il y avait des gens qui se moquaient de lui, parce que c'est beaucoup arrivé, ça, on le protégeait. J'allais voir les gars et je disais, c'est malin de se moquer de lui. Non, vous voyez bien qu'il est différent. Ça se fait pas, genre... Parce qu'à un moment, on ne savait même pas qu'il était handicapé. Parce que son handicap, il n'est pas très visible. Et donc, il y a tout un moment où il ne voulait pas spécialement dire qu'il était handicapé. » (Marylou, 40 ans, 2/4, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

Les interventions des frères et sœurs lors de propos stigmatisants pour la personne TSA sont beaucoup apparus dans les contextes de repas avec la famille étendue, comme dans le cas de Zoé qui offre une BD à sa cousine suite à un commentaire blessant sur le handicap devant son frère.

> « Et il y a eu cette remarque de ma cousine… À l'apéro, elle a eu une remarque très déplacée sur l'autisme. En gros, elle était en train de dire que son fils a insisté auprès de son compagnon pour que son fils porte le casque à moto. Ce qui est un truc sur lequel on ne conteste pas. Et son argument, c'était « oui, tu veux qu'il tombe, qu'il devienne autiste ou qu'il devienne trisomique ». J'ai eu une petite phrase, j'ai pas voulu faire de scandale parce que je me suis dit Antoine n'a pas entendu, je ne vais pas mettre l'accent dessus. J'ai juste dit une petite phrase, "c'est pas de tomber sur la tête qui

nous fait devenir autiste". "Non, non, mais bien sûr, mais bon tu as compris ce que je voulais dire". Beh, non, mais on va laisser glisser. Et... Et en fait, cette cousine, elle est venue me voir à Bruxelles, on est assez proches, et quand elle est venue me voir, je lui ai offert une BD qui s'appelle « La différence invisible », qui est une très très bonne BD, que j'utilise vraiment de façon pédagogique pour expliquer ce qu'est l'autisme. […] Donc je lui ai offerte cette BD, je n'ai pas osé le dire de façon un peu très frontale en disant... pour revenir sur ce que tu as dit la dernière fois. Mais c'était l'idée, je pense, qu'elle a saisi. Mais oui, je pense qu'il y a un peu ce rôle de facilitateur, déjà pour la conversation, et aussi d'expliquer ce rôle un peu pédagogique et d'expliquer ce qu'est l'autisme. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Rassurer la personne TSA sur le maintien des rapports malgré le handicap peut être aussi considéré comme une aide. Les frères et sœurs viennent normaliser la situation en incluant le TSA dans une nouvelle normalité. Emile, par exemple, rassure sa sœur sur le fait que les rapports d'âge d'ainé et benjamin n'ont pas changé.

« Quand j'ai eu le deuil d'un ami à gérer, c'est elle que je suis allé voir en pleurant. C'était ma sœur. Et on s'est fait câlin mutuellement. Ça lui a fait un peu du bien de s'occuper de moi parce qu'elle-même s'est rendue compte que le rôle d'aînée avait été échangé. Et du coup maintenant c'est moi qui la daronne[23] et jamais l'inverse. Elle s'en était rendu compte. Donc des petits moments comme ça où c'est elle qui récupère un peu le rôle de la personne qui chouchoute l'autre ça lui fait plaisir. » (Emile, 20 ans, 2/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Apolline, essaye d'inclure au maximum son frère dans la conversation ou lors d'événements sociaux.

« À chaque fois que j'ai du monde à la maison, je le convie et tout, il est content. Mais maintenant, il est beaucoup moins capable de faire autant d'efforts. En fait comme il s'accepte maintenant tel qu'il est, il se dit bon bah… Par exemple, chez moi, on va être tous autour d'une table, on va tous discuter et tout. Lui, il va se poser sur le canapé, mais pour être confortable. Mais il sera quand même avec nous. Si on lui pose des questions, il répond. Mais il fait l'effort d'être avec nous, mais pas trop quand même. » (Apolline, 21 ans, 4/4, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

[23] Par « daronner » Emile se refaire à faire le travail de ses parents. Nous aborderons dans la partie 1.2 pourquoi les frères et sœurs qualifient l'aide envers leur germain·e TSA de « parentage » (prendre le rôle des parents).

1.5. Dimension administrative

Finalement, la dernière dimension de l'aide peut se voir inscrite dans une *réalité juridique.* En effet, il n'existe pas d'obligation juridique entre germain·e·s[24]. Cependant, certaines familles font le choix d'inscrire leur responsabilité envers la personne TSA dans une réalité juridique lorsque le handicap altère leurs facultés à participer aux actes de la vie civile. Le cadre juridique permet ainsi de protéger les droits de la personne en situation de handicap. La tutelle familiale est l'un des statuts les plus répendus, donnant au tuteur le droit de représenter la personne et donc d'effectuer tous les actes de gestion en son nom (Wong, 2009). Sarah Yvon (2024) s'est intéressée à étudier l'émergence du régime de protection juridique envers les personnes en situation de handicap mental. Elle montre qu'en 2016, le régime de protection juridique centré sur la tutelle familiale évolue, introduisant l'habilitation familiale[25]. Ce changement est notamment dû à la banalisation du passage de la responsabilité d'une génération à une autre, les « tutelles générationnelles ». Celle-ci permet « à chaque membre de la famille qui le souhaite de s'engager dans la protection de la personne au même titre que les autres » (Yvon, 2024). Sur mon terrain, le choix du régime de protection juridique peut être amené par les frères et sœurs les plus investis dans la prise en charge et au informés sur le champ du handicap. Sarah explique que c'est elle qui a mis sur la table le sujet de l'habilitation familiale, qu'elle partage avec sa mère vis-à-vis de sa sœur.

> « C'est moi qui avais fait les recherches et les propositions à ma mère notamment et à mon père, de dire que le plus simple, ce serait qu'on fasse l'habilitation familiale. C'est la version la plus simplifiée pour accompagner une personne, un adulte dit vulnérable. Après, il y a d'autres mesures, la tutelle, la curatelle, etc. Mais là, il y a quand même un vrai retour au juge. Alors que là, l'habilitation familiale, c'est un peu un truc transparent, c'est la suite. Après, il y a quand même un passage devant le juge. Il y a quand même une étude par le juge du dossier. Et du coup, nous, on s'est mis d'accord en famille que ça allait à tout le monde, que ce soit ma mère et moi. […] En se disant, de toute façon, un jour, c'est sûrement moi qui reprendrai le lead quand mes parents seront trop fatigués. Du coup, autant être dans la boucle, tout de suite, du fonctionnement de tout ça. Donc là, oui, un peu

[24] Dans parenté française, les relations frères-sœurs sont secondaires dû à la faiblesse des obligations légales qui les encadrent (Crenner et al., 2000).

[25] Instaurée en 2015 par l'ordonnance n° 2015-1288, l'habilitation familiale est une mesure qui permet à un proche (parent, enfant, grand-parent, frère, sœur, époux(se), concubin(e), partenaire de Pacs) de représenter, assister ou passer des actes pour une personne pour assurer la sauvegarde de ses intérêt (régie par les articles 494-1 et suivants du Code civil). Elle est mise en place lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté au quotidien. À la différence de la curatelle ou de la tutelle, le contrôle par le ou la juge est plus souple. Une intervention du juge a lieu seulement en cas de conflits ou de modification de la mesure.

plus investi, même si c'est ma mère qui garde la main mise dessus et qui lead principalement. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

Cependant, l'aide dans un cadre juridique peut aussi passer par une aide financière. C'est le cas de Marylou qui a fait un prêt par *société civile immobilière (SCI),* aux côtés de son frère TSA et de sa mère, pour aider son frère dans l'achat de son premier bien immobilier. Cet achat s'inscrit dans le cadre de l'aide fraternelle car Marylou cherche à protéger son frère d'une éventuelle situation économique difficile.

« Et il y a, je crois, quatre ans maintenant, j'ai monté avec ma mère et mon petit frère, donc Tristan, celui qui est handicapé, une SCI où on a acheté un appartement. Principalement moi, parce que c'est moi qui finance le crédit et ma mère qui a payé aussi un apport. Mais Tristan, il n'avait pas d'apport et il n'avait pas vraiment de métier qui permettait d'emprunter parce qu'il avait un revenu assez faible. Et donc, on a fait cet investissement pour lui. Donc là, l'appartement, il est loué. Le but, c'est de faire un investissement locatif. Mais on s'est dit aussi, on fait cet achat parce que moi, j'étais en capacité d'emprunt. Ma mère, non, parce qu'elle était trop âgée. Mon petit frère, il pouvait pas s'il avait pas d'emploi stable. Et on s'est dit, si un jour plus tard, il a besoin d'un toit sur la tête, au moins, il y a quelque chose. Donc ça, c'est un côté où... Ce n'est pas une aide de tous les jours, si tu veux, mais on te dit qu'il faut quand même qu'on pense à son avenir plus tard, au cas où il y a un besoin. […] Quand t'as une SCI, tu peux choisir les parts. Et donc, on a fait une répartition. Je crois qu'on lui a mis 30%. Moi, je dois être à 40% et ma mère à 30%, un truc comme ça. » (Marylou, 40 ans, 2/4, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

2. Inégalités et répartition du travail d'aide fraternel

2.1. L'organisation de l'aide

Des travaux sociologiques ont cherché à nuancer le « mythe de l'aidant principal » (Billaud, 2015), l'aide envers un proche se structurant autour d'un collectif plus qu'un individu. Le travail d'aide est ainsi analysé par le prisme des « configurations d'aide » (Mallon et Bihan-Youinou, 2017) ou encore en mobilisant des outils de l'anthropologie, comme le concept de « *maisonnée »* lorsque les membres poursuivent une « cause commune » (Weber, 2005). Sur notre terrain, nous pouvons observer des différences dans la répartition de l'aide selon la composition des fratries. Tout d'abord, dans les fratries peu nombreuses (celles de deux membres), le travail d'aide repose intégralement sur le frère ou sœur non TSA. L'aide est ainsi vécue d'avantage comme une charge individuelle, provoquant un sentiment de solitude.

Louise, par exemple, en veut à ses parents de n'avoir pas eu d'autres enfants, avec qui elle aurait pu partager la charge de son frère TSA.

> « J'en ai beaucoup voulu à mes parents de ne pas avoir eu d'autres enfants avec qui partager ce fardeau. Un sentiment de solitude un peu dans tout ça. J'en parlais avec ma mère. Parfois, on a des grandes conversations qui ne sont pas forcément faciles, mais qui sont bien à avoir. Et moi, je lui disais, vous, au moins, vous vous avez mutuellement avec mon père pour vous comprendre. Parce que vous avez vécu les mêmes choses. Alors, moi, je suis arrivée là-dedans. Moi, je suis arrivée et mon frère a toujours été comme ça. Je ne l'imaginerais pas autrement que... autiste. Et donc pour moi il est ma normalité en soi. Mais moi je me sens un peu seule parce que j'ai personne avec qui partager ces inquiétudes, ces sentiments. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

La répartition de l'aide se déroule différemment dans le cas des fratries plus nombreuses et mixtes. On observe par exemple une répartition plus équilibrée dans les fratries féminines. C'est le cas de la fratrie de Clémence composée par elle, sa sœur et son frère TSA. Clémence, habitant en coloc avec sa sœur, explique ressentir une profonde réciprocité dans la répartition des tâches domestiques dans sa vie de coloc. Ceci, lui donne une grande certitude pour la répartition future de la prise en charge de son frère.

> « [Je partais pour plusieurs jours] J'ai fait toute la vaisselle, je me suis dit, bon la pauvre, j'ai pas du tout envie de la laisser dans la merde par rapport à ça. Et je sais que c'est hyper réciproque. Genre sur des petits trucs comme ça, je sais qu'on se laissera jamais tomber. C'est pas hyper représentatif de la situation par rapport à mon frère mais genre je sais vraiment que même sur des trucs comme ça on se sent mal que l'autre fasse tout. Donc vraiment ça c'est une grosse grosse certitude que on est ensemble là dedans. Le jour où mes parents seront plus là on sera ensemble là-dedans aussi, quoi. » (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

Iman, vient d'une fratrie de 4 sœurs dont l'une d'entre elles a un TSA. Iman coordonne l'aide aux côtés de sa sœur Mariame. Cependant leur troisième sœur, la plus jeune de la fratrie, est moins impliquée dans le travail d'aide. Cet exemple donne des éléments pour penser que l'aide au sein des fratries s'organise souvent sous la forme d'une diade entre deux membres.

> [Ma troisième sœur] « En fait, elle est moins... Moi et Mariame, on est très… « OK, il faut prendre ça au sérieux, il faut vraiment gérer ça au mieux qu'on peut et trouver la meilleure solution ». Et ma troisième soeur, c'est vraiment la plus tranquille au monde. Elle est là, écoutez, ça se passe bien à la maison, tout va bien. Écoutez, oui, elle ne se met pas la pression. Vraiment, c'est celle qui est la

plus tranquille. Et à chaque fois, tu vois, on lui dit, mais il faut que tu aides nous, fais ça, fais ci. Et elle est, je ne sais pas, elle est moins... Bizarrement, elle est moins touchée, mais je ne sais pas comment expliquer ça en vrai. Je ne comprends pas la différence. Peut-être que parce que moi et Mariame, on en fait trop, peut-être, et on en fait beaucoup, que du coup, on ne lui laisse pas vraiment la place de faire quelque chose. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

2.2. Répartition genrée du travail d'aide

Les inégalités dans la répartition de l'aide surviennent davantage dans les fratries mixtes. Dans son enquête, Vinel (2023) montre que le genre est le premier facteur explicatif dans la répartition de la prise en charge des soins vis-à-vis d'un·e germain·e malade de diabète type 1 ou d'asthme. Le rang dans la fratrie ou l'appartenance sociale semblent être des facteurs secondaires par rapport au genre, leur impact sur l'aide est plus complexe à déterminer.

Sur mon terrain, on retrouve la répartition genrée de l'investissement du travail d'aide envers un frère ou sœur TSA, décrit par Vinel (2023). Dans l'exemple de Sarah, son frère se contente de la situation actuelle de l'aide dans laquelle il ne doit pas s'investir plus que ça pour la prise en charge. Celui-ci ne remet pas en cause l'inégalité d'investissement entre lui et sa sœur.

« Ouais, mon frère, lui, était plutôt à distance [de la gestion administrative]. C'était en mode, moi, ça me va très bien que ce ne soit pas moi qui gère. Grosso modo c'était un peu l'idée. Même si on sait très bien, lui comme moi, que s'il y avait un pépin, demain il y a un souci avec mes parents ou quoi, lui et moi on sait qu'on s'organise, mais ça n'a jamais été trop son truc, la paperasse, gérer tout ça. Lui, il est là pour ma soeur, mais pas forcément sur la gestion administrative et tout ça, mais s'il n'avait pas le choix, il le ferait. Donc non, quand il a reçu le papier [de l'habilitation familiale], il était en mode, ben ouais, pas de problème. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

L'exemple de Guillaume témoigne de cette inégalité de genre, celui-ci ne va pas avoir le « réflexe » de soutenir si l'aide n'est pas explicitement demandée. Ceci souligne bien une différence liée à la socialisation de genre entre frères et sœurs.

« Des fois, juste ne rien faire et ne rien dire, c'est mieux parce que ça apaise les gens, ça leur permet d'être tranquille, soit pour éviter pour les autres. En fait, il faut juste savoir de rien faire. Après, je ne sais pas, en fait, comme elle [sœur TSA] n'extériorise rien, très peu de choses sur son... Je ne dirais pas que je suis en soutien émotionnel ou quoi que ce soit. Si on me demandait, je le serais,

quoi. Mais je n'ai pas les réflexes de l'être par défaut. » (Guillaume, 27 ans, 1/3, [sœur, 5 ans d'écart, autonomie relative])

De plus, dans la nature des tâches d'aide réalisées, Billaud et Gramain (2014) on observe que les fils de parents dépendants s'investissent plus dans des tâches lourdes mais ponctuelles, tel que la réalisation des travaux d'aménagement ou l'accompagnement à des rendez-vous médicaux. Ceux-ci prennent ainsi souvent en charge la partie plus gratifiante de l'aide (Billaud et Gramain, 2014). Quant aux filles, elles s'investissent dans des tâches plus prenantes en temps et souvent invisibles (Trabut et Weber, 2009 ; Pennec, 2009). C'est ce que montre Lise en parlant de sa mère qui justifie son frère qui s'occupe, lui aussi, de la prise en charge du handicap. Il s'occupe en effet de tâches de prise en charge mais n'a pas à faire le travail pesant lié au handicap comme changer sa sœur lorsqu'elle avait la diarrhée. Le caractère genré est aussi mis en avant quand la mère de Lise lui répond que le père de son frère ne fait pas non plus ce travail plus invisibilisé :

« J'en ai reparlé à ma mère il n'y a pas longtemps, parce qu'elle me disait, oui, mais ton frère, des fois, parce que c'était en une énième dispute avec mon frère, je leur disais qu'ils ne s'en rendaient pas compte, qu'ils [les parents] étaient sans arrêt en train de prendre les charges. Et là, elle me dit, « non, non, mais tu sais, des fois, il m'aide, il a été chercher ta soeur dans son centre en voiture ». Et là, c'est sorti un peu tout seul. Je dis, « oui, est-ce que lui, il l'a changé quand elle avait la diarrhée et qu'elle en avait mis partout dans la salle de bain ? ». Et là, ma mère m'a dit « non, mais ton père non plus. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

2.3. Rapports d'âge

Dans son chapitre « Time » (« Le Temps »), Katherine Davies (2023) montre qu'il existe des attentes socialement construites sur les représentations de l'ainé benjamin ou « celui/celle du milieu ». Dans une fratrie, chaque membre pense jouer un rôle relatif à son rang de naissance. Mélanie Mauthner (2002) observent par exemple que les sœurs aînées prennent le rôle de « pourvoyeuses de soins » vis-à-vis des autres frères et sœurs. Ce constat se retrouve dans mon terrain lorsque des frères et sœurs plus jeunes considèrent les sœurs ainées comme des « deuxièmes mères », assumant ainsi un rôle parental. Les sœurs ainées peuvent aussi prendre soin des autres frères et sœurs dans la fratrie.

« Je dirais qu'en termes du manque de parents, c'est plutôt ma sœur qui a remplacé mon père. Parce que ma soeur c'est vraiment comme ma deuxième mère. Du coup on a 8 ans d'écart et on est très très proches. Et du coup elle est partie de la maison assez rapidement, enfin assez jeune. Du coup je crois que c'était en 2015, j'avais même pas 10 ans. Et c'est vrai que ça a été très très difficile quand elle est partie. » (Nina, 19 ans, 3/3, [frère, 5 ans d'écart, autonomie relative])

Lise, sœur ainée, décrit comment elle a en effet plus aidé dans l'aide matérielle de sa sœur ayant un TSA, par rapport à la sœur plus jeune.

« Par rapport à ma dernière sœur Cassandre, qui a six ans de moins que moi, et donc quatre ans de moins que Pauline [sœur TSA], quand j'ai reparlé avec elle de l'enfance, elle n'a pas le souvenir d'avoir fait autant de choses, alors un peu plus que mon frère quand même. Elle a déjà eu à gérer des cas comme ça en urgence, mais elle a quand même l'impression d'en avoir fait moins que moi. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Cependant, le rang dans la fratrie ne détermine pas toujours l'investissement dans le travail d'aide envers la personne TSA, comme pour Apolline qui sœur cadette a endossé un rôle d'aidante contrairement à ses frères et sœurs plus âgés qu'elle qualifie de « moins concernés » et « plus chill », ce constat est confirmé par Vinel (2023).

« [Sa sœur ainée] En fait, j'ai pas l'impression qu'elle se sente hyper concernée, je pense. Elle fait des efforts de temps en temps. Parfois, elle peut prendre la patience de l'écouter, etc. Et passer des moments avec lui, de lui proposer parfois quelques trucs. Mais pareil, en fait, elle a jamais vécu avec lui et elle se rend moins compte de ce que c'est au quotidien. Et mon grand frère, depuis qu'il n'est plus à la maison, Colin [frère TSA], à chaque fois qu'il rentre, il est trop content. Il essaie de faire plein d'activités avec lui. Sauf que c'est difficile pour lui, je pense, parce que mon grand frère Fabien, il travaille beaucoup. Et quand il est en vacances, en week-end, il se repose. Donc il ne peut pas dire oui à tout ce qu'il lui demande. Et je pense qu'il y a une grande frustration de la part de Colin. Mais ouais, Fabien, il comprend maintenant, mais il va pas faire d'efforts. Il va pas... Il va juste garder sa relation simple et telle qu'elle est. Il est plutôt... Ouais. Il est cool. Il est chill. » (Apolline, 21 ans, 4/4, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

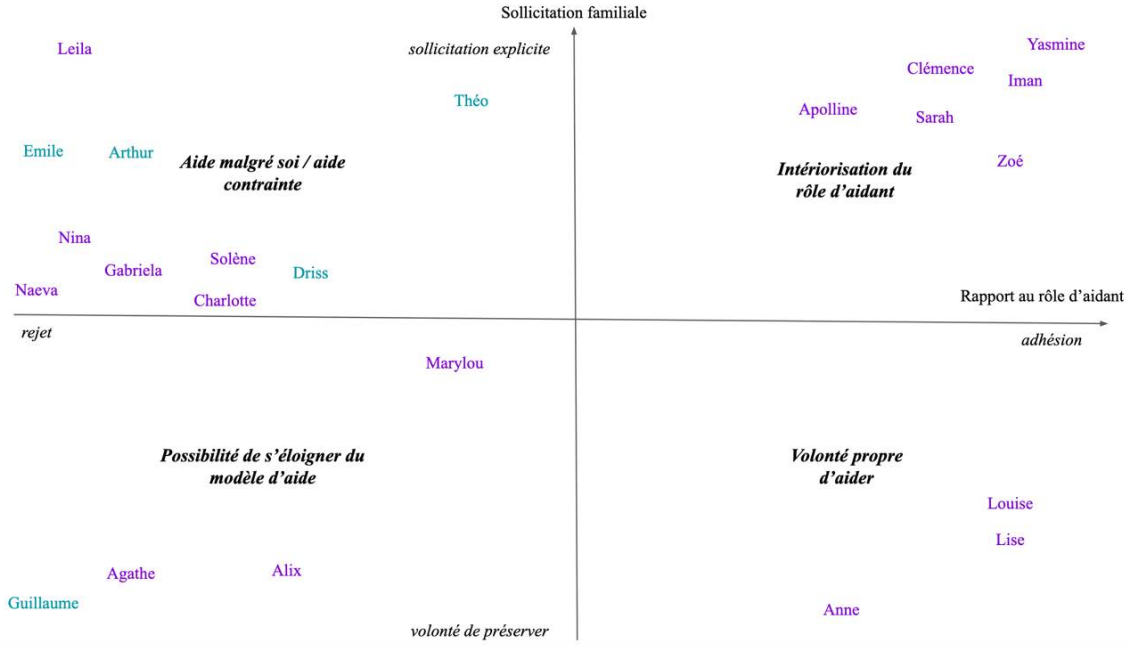
3. Rapport subjectif au rôle d'aidant

L'aspect subjectif du travail d'aide, c'est-à-dire la vision qu'ont les enquêté·e·s du rôle d'aidant, a été beaucoup moins exploré par la littérature académique, surtout en comparaison

aux travaux sur les pratiques de solidarités familiales (Pape et al., 2018). Le positionnement des enquêté·e·s renvoie avant tout à une adhésion ou une mise à distance par rapport au modèle familialiste. Le familialisme est défini par Le Pape et al., tel que : « La propension des individus ou d'une société à estimer que c'est à la famille de prendre en charge les personnes vulnérables qui ne sont pas ou plus autonomes (Van de Velde, 2008 ; Charles, 2015) » (dans Pape et al., 2018, p. 33).

Nous proposons d'élaborer la typologie suivante pour illustrer les différents types de rapports subjectifs vis-à-vis du rôle d'aidant. Cette typologie possède deux dimensions, elle observe le rapport au rôle d'aidant (entre rejet ou adhésion) en fonction du type de socialisation familiale (sollicitation explicite ou absence de sollicitation). Bien que les situations et rapports subjectifs soient très complexes, cette typologie nous permet d'en saisir la diversité, s'opposant ainsi à une volonté d'homogénéiser le rapport intime des frères et sœurs. De plus, la position des enquêté·e·s sur le diagramme ne doit pas être lue comme des points parfaitement placés, mais plutôt comme une constellation de profils qui se ressemblent dans leurs rapports subjectifs en illustrer les différences genrées[26] par un code couleur.

Nous pouvons distinguer quatre groupes qui seront détaillés dans cette partie : « l'intériorisation du rôle d'aidant », « aider malgré soi », « avoir une volonté propre d'aider », et « la possibilité de s'éloigner du rôle d'aidant ».



Typologie des différents positionnements subjectifs des enquêté·e·s par rapport au rôle d'aidant

[26] Sur la dimension genrée, la typologie n'a pas vocation à être représentative, étant donné que notre échantillon d'enquêté·e·s possède une surreprésentation de femmes. Cependant, il permet de donner une représentation visuelle aux conclusions détaillées dans le chapitre 1.

3.1. Intérioriser le rôle d'aidant

L'intériorisation du rôle d'aidant est le rapport adhérant le plus à la logique familialiste. Ce rapport subjectif naturalise la reprise de la charge de la personne TSA dans un avenir par les frères et sœurs. Cette « prise de relais » vis-à-vis des parents existe déjà de fait comme le montre l'extrait d'Apolline, benjamine de sa fratrie. Chez mes enquêté·e·s, le rôle d'aidant est dans la plupart conscientisé et assumé.

> « Non, après j'ai conscience que je devrais... prendre le relais, enfin je le prends déjà en soi, mais que je devrais être présente toute ma vie pour lui, je ne le montre pas, mais pour moi c'est évident que j'aurais mon rôle à avoir dans sa vie. » (ENTSApolline)

Cette relève est souvent naturalisée comme un trait de caractère inhérent au frère ou à la sœur, mais aussi par le fait qu'il n'y a pas d'autre solution que « quelqu'un doit bien le faire » comme dit Yasmine. Ceci vient normaliser la charge de l'aide qui n'est pas décrite comme étant pesante.

> « Q: Et vis-à-vis de la relève, je me demande, quelle est ton opinion vis-à-vis de ça ?
> R : Moi, ça ne me dérange pas. Je veux dire, j'ai toujours eu ce caractère-là. Donc, ça ne me dérange pas. Il faut bien que quelqu'un le fasse. Donc, voilà. » (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

La naturalisation de l'aide est, dans certains cas, très ancrée. Dans l'exemple d'Iman, on observe que celle-ci assume le rôle parental auprès d'interlocuteurs externes, même dans des situations où les parents sont directement conviés :

> [Issa intègre l'association dans laquelle Iman fait son service civique] Et ce qui est super drôle, c'est qu'on fait un rendez-vous, entretien, rencontre, quand il y a une nouvelle famille qui est intègre avec Romain. Et c'est Mariame et moi qui sommes allées avec Issa en mode, bah, on fait les rendez-vous. Et Thomas a fait, ben non, je veux voir vos parents, moi. Ils sont où, vos parents ? Moi, c'est les parents d'Issa que je veux rencontrer. Et on a fait, « mais Romain, on fait tous les rendez-vous, on est là, à tous les trucs. Enfin, on va le faire ». Et du coup, il est un peu dégouté de ça. En fait, il n'a pas encore pu rencontrer nos parents. Et je sais que ce n'est pas ouf de faire ça et qu'il faudrait que mes parents soient inclus dans tous ces rendez-vous. Mais voilà, je pense que c'est tellement une habitude qu'on s'est dit, on y va, on le fait. Et puis, il le rencontrera bientôt, j'espère. (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

3.2. Aider malgré soi

Aider malgré soi, implique pour les enquêté·e·s de ne pas avoir la possibilité de se distancier de cette aide envers la personne TSA bien qu'ils le veuillent. Nous pourrions considérer que l'aide dans ce cas est contrainte. La reprise de la charge est décrite comme un devoir, une obligation morale vis-à-vis d'un·e germain·e. Emilie démontre ce rapport subjectif, assimilant l'aide à une « corvée » pesant sur ses épaules, sans avoir eu l'opportunité de refuser. Le registre moral est très mobilisé par Emilie pour décrire sa situation.

> « Je le vois un peu comme une corvée, quand même, mine de rien. Toute sa vie, devoir s'assurer qu'elle fasse quelque chose. Je ne suis pas parent. Et même si je l'étais, ce serait un choix. Et à ce moment-là, quand c'est un choix, ce n'est pas pareil. Là, ça m'est imposé. J'ai un minimum de morale et d'éthique. Je ne peux pas abandonner ma sœur. Je l'aime. Mais ça reste quelque chose qui m'est imposé. Ce n'est pas un choix. Donc, OK, il faut le faire. Je le ferai. Il faut manger pour vivre. Je n'ai pas de problème à manger. Il faut que je le fasse pour elle ou je le ferai. Mais je n'ai pas le choix. Je dois le faire. Je le prends comme un truc factuel. […] Ça me fait chier, mais je le ferai parce que c'est à faire. C'est mon devoir. On m'a inculqué un sens des responsabilités. C'est mon devoir, donc je le ferai. » (Emile, 20 ans, 2/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Contrairement aux enquêté·e·s qui ont intériorisé le rôle, ce rapport subjectif contraint est marqué par un discours critique envers la logique familialiste. Les frères et sœurs considèrent avoir pris, malgré eux, un rôle parental qu'ils ne devraient pas assumer. Ces situations sont qualifiées de « parentage », « daronnage », par les enquêté·e·s, qui cherchent à insister sur le fait que ce sont des actions qui devraient appartenir aux parents uniquement. Ils dénaturalisent ainsi la transmission générationnelle de la charge de l'aide à la personne TSA. Dans cet exemple, Gabriela est réticente à l'idée de devoir s'occuper de son frère, elle n'a pas envie que sa relation de fratrie devienne une relation maternelle, basée sur les soins.

> « Je me souviens que moi, j'étais un peu réticente. Pas parce que je ne voulais pas habiter avec lui, mais parce que je n'avais pas envie que ce soit une charge pour moi. Enfin, je n'avais pas envie d'être chargée de soins de mon frère. Et... Pour moi, le temps et tout ce que ça entraîne, mais aussi parce que je n'avais pas envie que dans notre relation, je sois un peu la mère de mon frère. » (Gabriela, 24 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Dans le cas de Théo, celui-ci décrit comment étant plus jeune il a pu reproduire des relations parentales. Après le visionnage de moments où il est filmé avec sa sœur il observe qu'il a pu

« faire la leçon » à sa sœur jumelle. Il regrette ce déséquilibre qui a pu se créer pendant leur enfance.

> [Après le visionnage de vidéos de Théo et sa sœur enfants] « Et en fait, souvent, quand on joue ensemble, je me rends compte que je fais plus ou moins la leçon à ma sœur, tu vois. Par exemple, il me semble que dans cette vidéo-là, etc., je lui explique qu'il faut tenir le stylo de telle manière, etc. Et sans me rendre compte, c'est horrible. Je lui parle comme si, je ne sais pas, j'étais son père, alors que ce n'est pas le cas. Et je me souviens que j'étais quand même un peu triste quand j'avais revu ces vidéos, parce que dans ses vidéos, tu vois, des fois, je lui dis, mais non, il ne faut pas faire ça, mais de manière un peu dure, etc. Et je me dis que ce n'est pas le rôle d'un frère, tu vois, de faire des choses comme ça, de coparenter ou de... de donner des injonctions à sa sœur, et finalement, je sais que ça m'avait rendu triste quand j'avais vu ces vidéos-là, parce que je m'étais dit que, mince… » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

Cependant, la mise à distance de l'aide reste limitée, les frères et sœurs restent très présents dans le cercle familial et fournissent, de fait, un travail d'aide envers la personne TSA.

Finalement, le positionnement de Naeva reflète non seulement le rejet de la demande faite par sa mère, mais aussi une distanciation dans sa relation à son demi-frère Bastien. Son extrait reflète le rejet du rôle d'aidant, provoquant une mise à distance objective de la charge. Ceci peut être expliqué notamment par l'écart d'âge entre les germain·e·s (12 ans)[27].

> « Mais bon, voilà, moi, maintenant, je trouve que c'est totalement inapproprié. Il n'y a pas longtemps, elle m'avait envoyé un message pour me dire est-ce que tu pourrais emmener Bastien à Marseille pendant un week-end ? Je ne sais pas, je ne me verrais pas du tout faire ça. Ou des choses comme ça, ou l'emmener au cinéma. Mais en fait, à un moment, tu vois bien qu'on n'a jamais construit de lien fraternel. » (Naeva, 28 ans, 2/5, [frère, 12 ans d'écart, autonomie relative])

3.3. Volonté propre d'aider

Ce rapport subjectif est caractérisé par le fait que les enquêté·e·s expriment une volonté venant de leur part à aider. Celle-ci se distingue de l'intériorisation du rôle car dans le cas de la volonté propre, la sollicitation familiale est très faible, les parents ont d'avantage une volonté de préserver les frères et sœurs d'une responsabilité concernant leur germain·e TSA. Comme

[27] Nous pouvons nous demander si la composition de la structure familiale (membres issus de la famille recomposée), peut jouer dans la mise à distance du rôle d'aidant, cependant seulement deux sœurs dans notre échantillonnage sont issues de familles recomposées.

le montre Anne, c'est par elle-même, qu'elle décide de s'impliquer dans la prise en charge de sa sœur TSA. Par la suite, les parents d'Anne l'intègrent donc au travail d'aide.

> Donc voilà, c'était plus aussi une aide encore en plus. Mais souvent, j'ai des parents qui ont dit, enfin, ils ont plus essayé de m'intégrer un peu parce que je demandais de l'aide, mais en même temps, ils me gardaient un peu en retrait parce que... dans une famille, des fois, tu te réorganises autrement. […] Je sais que ce n'est pas non plus mon rôle, en tout cas pas dans un futur immédiat, mais je voudrais aussi être prête pour si jamais ce n'est pas le cas. (Anne, 26 ans, 1/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Le cas de Lise est plus complexe, même après qu'elle exprime son souhait d'aider, ses parents semblent réticents à l'idée de lui confier la charge intégrale de sa sœur non verbale. La reprise de la tutelle de sa sœur semble attiser des tensions préexistantes entre Lise et son frère.

> « C'est marrant cette histoire de tutelle parce que j'ai discuté avec d'autres frères et sœurs et j'ai eu d'autres cas ou des cas totalement inverses. Où les parents considèrent que c'est forcément le frère ou la sœur qui va reprendre sans lui demander son avis. Et en fait, moi, j'ai fait l'inverse, c'est qu'ils m'ont pas demandé mon avis. Et en fait, quand je les relance sur la tutelle, souvent, d'ailleurs, ma mère me dit « non, non, mais c'est bon, tout est géré pour que vous n'ayez rien... Enfin... Pour pas vous emmerder avec ça », en gros. Et sauf qu'en fait, c'est un truc que je leur ai dit, mais moi, ça me crée plus d'angoisse et de charge mentale de pas pouvoir agir, en fait, que... que de m'imaginer que je ne vais pas avoir de charge. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

3.4. Possibilité de s'éloigner

Le dernier positionnement est celui des frères et sœurs qui ont la volonté et la possibilité de créer une distance en ne voulant pas reprendre la charge de leur frère ou sœurs TSA. Celle-ci se matérialise lorsque les frère ou sœurs n'ont pas l'impression d'avoir apporté une aide familiale particulière envers leurs germain·e, comme en témoigne Guillaume. Comme nous l'avons déjà montré, la possibilité de Guillaume de mettre à distance le travail d'aide peut être expliqué par des inégalités de genre liées aux attentes de *care* qui pèsent sur les femmes. L'écart d'âge entre germain·e·s peut aussi faciliter un possible éloignement avec le rôle d'aidant.

> « Non, j'ai pas l'impression d'avoir un rôle particulier. Des fois, je sais, par exemple, si on joue, si elle propose de jouer à un jeu, je sais, je peux aller lui demander si elle veut jouer, etc., mais tout le monde le fait aussi. Je suis pas le seul. Au niveau des conversations, je sais pas... Enfin, je ne vais

pas spécialement essayer de plus l'intégrer, parce que j'ai pas l'impression qu'elle en ait particulièrement envie, donc... Je dirais que je ne joue pas un rôle particulier. »
(Guillaume, 27 ans, 1/3, [sœur, 5 ans d'écart, autonomie relative])

De plus, la possibilité de s'extraire de la logique d'aide familiale est aussi liée au fait que les parents n'attendent pas des enfants de reprendre la charge. Cette non-sollicitation donne la possibilité à une logique individualiste[28] (Favart, 2003), mener sa vie indépendamment de celle de son germain·e, de prendre le dessus sur le devoir d'aide familiale, comme témoigne l'extrait d'Alix. L'éloignement du devoir d'aide n'est facile pour les enquêté·e·s qui ressentent un sentiments de culpabilité face à ces décisions.

« Parce que c'est vrai qu'une part de moi culpabilise un peu, je me dis « j'ai fui ma famille, j'ai préféré laisser mon frère plutôt que de l'aider ». Mais ce que je sais aussi, c'est que je n'aurais pas eu la capacité d'aider. Moi, j'admire mes parents pour ça, parce que je ne sais pas comment ils font, le pouvoir d'être parent. Mais moi, en tant que sœur, je sais que j'ai pas la force d'aider mon frère au quotidien. Et après, c'est plus facile, parce que je sais que mes parents sont là, donc il n'est pas tout seul. Donc je sais que je peux délaisser peut-être un petit peu mon rôle de sœur. Mais c'est vrai que j'aurais trop peur de... pas de me détruire, mais de m'abîmer et de... de m'effacer complètement si je devais retourner à Paris pour aider mon frère. Et pour être là pour lui. Ça m'empêche pas d'être là, mais d'une autre façon, peut-être d'une façon plus... pas plus légère, mais... » (Alix, 20 ans, 1/2, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

La rupture avec la logique familialiste vient ouvrir de nouvelles possibilités de relais de la prise en charge du handicap pour les frères et sœurs. L'extrait d'Agathe démontre sa forte réticence de reprendre le rôle d'aidante de ses parents pour son frère. Elle critique la logique familialiste en montrant que des agents pourraient aussi remplir le rôle de tuteurs et ne pas faire reposer la charge sur les frères et sœurs. De plus, ceci donnerait plus de pouvoir d'action à la personne en situation d'handicap sur sa vie.

« En fait mon frère peut-être qu'il aura toujours besoin de cette supervision entre guillemets mais peut-être que ça pourrait être plus constructif pour lui plus gratifiant plus valorisant que ce soit quelqu'un qui soit… Comme t'as ton banquier, comme t'as ton notaire, quelqu'un dont c'est le métier

[28] Favart (2003) définit la revendication d'individualisme en se basant sur les travaux de De Singly (1996), ainsi : « la recherche de l'épanouissement personnel, de l'autonomie et la préservation d'une intimité personnelle » (Favart, 2003). Nous explorerons d'avantage les tensions entre injonctions de singularité et devoir familial dans le chapitre 3.

de veiller à ça et que nous on reste à nos places quoi. C'est quelque chose que je n'aurais pas forcément dit il y a 4 ans, parce que tu te dis « je ne vais pas laisser tomber mon frère, etc. ». Et s'il a besoin de quelqu'un pour être son tuteur, ça sera moi ou ça sera ma sœur, etc. Et en fait, peut-être que ça pourrait être un futur souhaitable qu'il ait... le plus d'autonomie qu'il peut, qu'il veut, et voir même que nous, en fait, on se pose la question qu'il soit pas isolé, qu'il soit heureux, etc., mais pas forcément de le prendre en charge. » (Agathe, 35 ans, 1/4, [frère, 13 ans d'écart, non-verbal])

*

Ce deuxième chapitre, inclus dans la partie sur la socialisation familiale, explique comment la socialisation des frères et sœurs se traduit concrètement dans un travail objectif d'aide, traversant plusieurs dimensions de l'aide (matérielle, affective, administrative, etc.). Cependant, l'investissent du travail d'aide reste inégalement réparti parmi les fratries. Ce sont surtout les sœurs qui se sentent concernées et qui prennent en charge les tâches de soins les plus couteuses vis-à-vis de leur germain·e TSA. D'autres déterminants sociaux comme l'écart d'âge exercent une influence, bien que plus limitée, dans la répartition du travail d'aide. Finalement, ce chapitre conclut par une typologie des rapports subjectifs au rôle d'aidant. En démontrant leur pluralité, elle s'oppose à une possible homogénéisation de leurs visions. Cette typologie nous permet aussi de faire le lien avec les conclusions du chapitre 1. Nous observons que les enquêté·e·s socialisés à aider leur germain·e (c'est-à-dire la partie supérieure du schéma) sont bien plus importants que celles et ceux n'ayant pas reçu de sollicitation familiale (partie inférieure du schéma). Enfin, le schéma met en évidence des fortes différences genrées : les frères (représentés en bleu) apparaissent exclusivement dans la partie gauche du schéma, qui décrit des postures de rejet et distanciation vis-à-vis du rôle d'aidant.

Ces chapitres nous permettent de saisir l'étendue de la socialisation familiale. Les enquêté·e·s sont pris entre l'injonction au devoir familial et leur volonté de singularité (Singly, 1996). Le rôle d'aidant peut ainsi occuper une place centrale dans leur vie, influençant leurs choix biographiques. La conciliation entre ces deux dimensions apparaît rapidement comme un enjeu majeur pour les enquêté·e·s, qui se préparent à assumer la prise en charge du handicap de leur germain·e. Les répercussions de ces différents positionnements sur leurs trajectoires biographiques seront analysées dans le chapitre suivant.

PARTIE 2 : EFFETS ET APPROPRIATION DU RÔLE D'AIDANT

Nous avons vu, dans une première partie, que le rôle d'aide est inégalement approprié dans les fratries, pouvant ainsi définir des typologies d'aidants. Cette deuxième partie du mémoire s'intéresse à comprendre les incidences concrètes de l'appropriation du rôle d'aide par les frères et sœurs.

Le chapitre 3 montre comment le parcours biographique des frères et sœurs va être adapté afin de garantir une articulation entre temps de vie et reprise de l'aide. Depuis un jeune âge, les frères et sœurs anticipent la reprise en charge de leur germain·e influant sur leurs choix professionnels, conjugaux et géographiques. Au-delà des effets biographiques, le travail administratif réalisé par les frères et sœurs modifie aussi leur rapport aux politiques de handicap. Dans le chapitre 4 nous expliquerons comment l'exemple des frères et sœurs met en lumière une réception indirecte, car ceux-ci ne sont pas le public cible, des politiques publiques.

Chapitre 3 : Parcours fraternels et articulation des temps sociaux

> « Les récits du care au quotidien sont des histoires longues, des histoires de cycles de vie, de relations qui ne s'arrêtent pas ni ne se laissent aisément interrompre pour suivre des plans de vie « rationnels ». L'expérience morale du care se fait comprendre en termes de temps. » (Damamme et Paperman, 2009[29])

Le prisme du temps et l'étude des parcours biographiques sont centraux pour comprendre les relations entre proches et personnes aidantes (Damamme et Paperman, 2009). En effet, le degré de prise en charge d'un proche est rythmé par une logique propre. Il évolue selon son état de santé et change selon le moment de vie des individus. Le prisme du temps permet ainsi de complexifier l'analyse de l'aide familiale. Dans le cas des frères et sœurs d'une personne TSA, c'est lorsque les parents commencent à vieillir et fatiguent, que les questionnements sur l'avenir et la reprise de la charge d'aide se concrétisent. Les frères et sœurs s'interrogent sur le moment de « *l'après parents* » (Yvon, 2024) et comment l'aide sera organisée lorsque les parents ne seront plus là. Dans ce chapitre, nous nous intéresserons au travail de projection dans l'avenir réalisé par les frères et sœurs. En effet, ceux-ci se situent dans un moment biographique où la reprise de l'aide ne s'est pas encore matérialisée[30], les parents étant encore les aidants principaux. Pour autant, l'anticipation d'une reprise de l'aide entraine des effets concrets sur les choix biographiques des enquêté·e·s. Nous utilisons la notion de « *parcours biographiques*[31] » pour analyser comment le rapport au rôle d'aidant façonne les choix biographiques des enquêté·e·s. Cette approche met en avant comment différentes sphères de vie d'un individu s'articulent entre elles : « les différents instruments sont à la symphonie ce que les différentes sphères de la vie sont à l'analyse des parcours » (Perrin-Joly et Kushtanina, 2018).

---

[29] Aurélie Damamme et Patricia Paperman, « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », Temporalités [En ligne], 9 | 2009, mis en ligne le 07 octobre 2009.; DOI : https://doi.org/10.4000/temporalites.1036

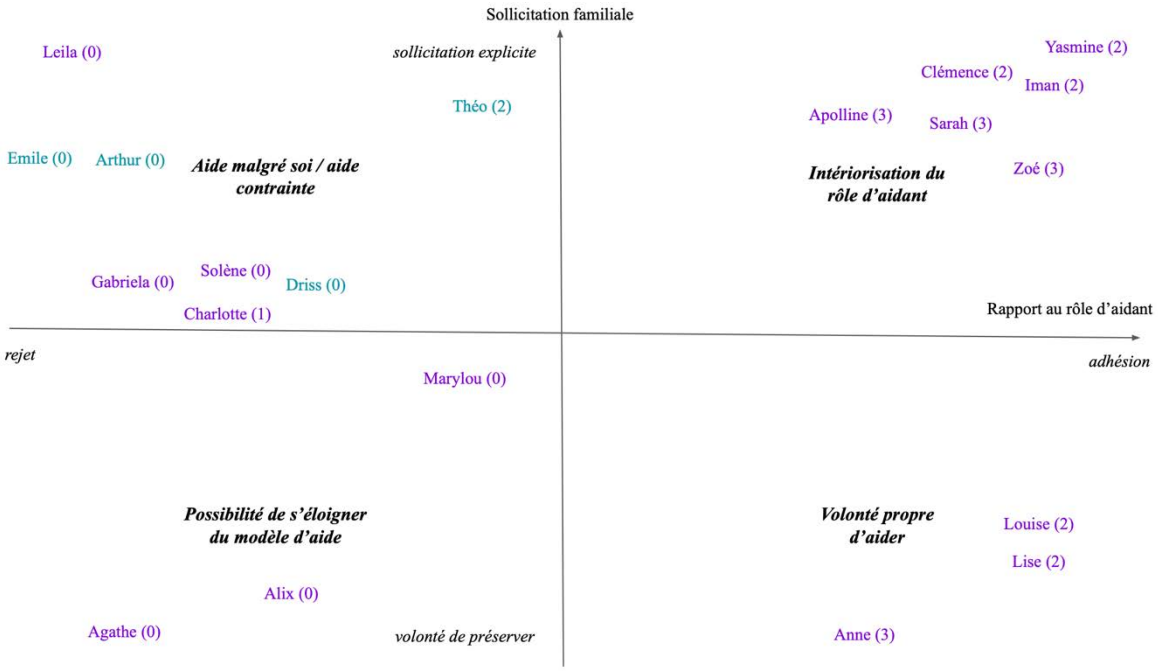
[30] Comme mentionnée en introduction, cette situation biographique est aussi liée à l'âge des enquêté·e·s qui ont en moyenne 30 ans.

[31] La notion de « *parcours* » est utilisée dans le sens d'une histoire de vie, selon la définition que Perrin-Joly et Kushtanina en ont (2018). Il existe cependant, différentes approches pour saisir l'importance des biographies en sociologie. Quatre approches se distinguent : les sociologues favorisant le concept de « *parcours* », le concept de « *trajectoires* » dans le sens structuraliste de Passeron et Bourdieu ou bien interactionniste de Anselm Strauss, et enfin, le concept de « *carrières* » ajoutant au sens structuraliste de trajectoires l'importance des institutions la façonnant, (voir Perrin-Joly & Kushtanina, 2018).

Ainsi, ce chapitre nous permet de mettre en lumière l'articulation entre temps sociaux chez les frères et soeurs. À travers l'étude du travail domestique[32], sociologues et chercheuses féministes ont permis de mettre en lumière l'articulation concrète entre temps domestiques (engendrant un travail domestique) et temps professionnels (travail rémunéré) pour les femmes. L'approche féministe, a démontré combien la répartition genrée du travail domestique dans la sphère « privée » influençait les parcours professionnels des femmes (Domínguez-Folgueras, 2022). De manière similaire, la sociologie de la famille s'est intéressée à comprendre comment les membres familiaux naviguent entre normes contradictoires, entre le devoir d'aide et leur volonté de singularité **(**Singly, 1996)**.** Ce chapitre cherche à enrichir ce champ en montrant que l'articulation des temps sociaux ne se limite pas aux liens entre temps professionnels et travail domestique (dans le cas des enquêté·es le travail domestique est un travail de *care* envers leur germain·e). En effet, le rôle d'aidant, amène les frères et sœurs à réaliser des arbitrages entre le temps accordé à leur germain·e et leur vie conjugale. De plus, l'articulation ne se fait pas uniquement entre *temps* sociaux mais aussi dans les *espaces* géographiques dans lesquels les frères et sœurs choisissent d'habiter.

Dans la continuité des analyses du chapitre 2, nous avons représenté ci-dessous le degré d'articulations avec la sphère professionnelle, conjugale et géographique, par une échelle numérique de 0 à 3. Ce chiffre, mis entre parenthèses, représente le nombre de sphères articulées avec le rôle d'aidant. Nous avons décidé d'inclure le 0 dans cette échelle car la volonté de mettre à distance représente aussi une forme d'articulation. Ainsi, nous pouvons catégoriser les enquêté·e·s selon deux types d'articulations : ceux cherchant à articuler leurs temps de vie, et ceux voulant mettre à distance leur vie singulière du devoir d'aide. Nous observons que les catégories de la typologie « aidant malgré soi » et « pouvant mettre à distance le rôle d'aide » ont d'avantage tendance à avoir une mise à distance face à l'articulation. Au contraire, les individus qui ont « intériorisé le rôle d'aide » ou qui, par « volonté propre », ont l'envie de reprendre la charge, vont chercher davantage à articuler leurs temps sociaux.

[32] Pour une revue de la littérature sur le travail domestique, voir Domínguez-Folgueras, 2022.



Typologie des différents positionnements subjectifs des enquêté·e·s par rapport au rôle d'aidant, incluant le degré d'articulation avec les sphères de vie (professionnelle, conjugale et géographique)

1. Les effets sur la vie professionnelle : travailler dans le secteur du handicap

Bien que l'articulation entre rôle d'aidant et temps professionnel ne puisse être résumé à travailler ou non dans le secteur du handicap, ce lien a été très fortement présent sur mon terrain. Dans cette partie nous explorerons comment l'avenir professionnel est pensé conjointement ou distinctement en vue de l'anticipation de la reprise du rôle d'aidant. Par « travailler dans le secteur du handicap », nous entendons : « le fait de travailler pour une organisation liée au handicap ou de se spécialiser sur le handicap dans le cadre de sa profession » (Revillard, 2022).

1.1. Différences genrées et sens accordé à l'avenir professionnel

Lors de son HDR « Sociologie des présences sociales. Les temporalités sexuées des interdépendances » (Bessin, 2016), Marc Bessin dit que ce sont les femmes, de fait de la socialisation sexuée, qui ont conscience plus tôt qu'elles devront fournir une aide à leurs proches. En anticipant l'avancée de l'âge de leurs proches, elles compromettent, très tôt, d'autres sphères de leur vie comme leur carrière professionnelle : « cette conscience du temps et de ce qu'il engage sur la durée, assignent les femmes à anticiper l'avancée en âge et à appréhender les normes d'âge en fonction de leurs engagements vis à vis de leurs proches,

ascendants, descendants et conjoints, au détriment souvent d'autres engagements, professionnels notamment » (Bessin, 2016, p. 80). Dans ce court extrait, Marc Bessin témoigne de la dimension sexuée de l'âge. L'âge, en tant que rapport social, s'articule avec le genre et structure le parcours de vie des individus (Bessin, 2014).

Mon terrain témoigne parfaitement de cette articulation entre attentes genrées de *care* et sphères de vies. L'articulation avec la sphère professionnelle est particulièrement genrée. D'un côté, les frères vont avoir des préoccupations d'avantage tournées vers des questions économiques. Ils vont, dès très jeunes, avoir un sentiment de responsabilité, cherchant à garantir une sécurité économique à leur famille. Ainsi, la réussite scolaire devient un vecteur permettant d'atteindre un emploi bien payé, comme en témoigne Théo.

> [En classe de quatrième, Théo est quasiment en échec scolaire]
> « Je me souviens d'un été, de la quatrième à la troisième, où je me dis, mince, là, si je si je galère plus tard, quand mes parents ne seront plus là, comment je vais faire pour m'occuper de ma soeur ? Et je me souviens que ça avait beaucoup infusé en moi, ce truc-là de, moi, au final, je ne peux pas me permettre de ne pas réussir ma vie, entre guillemets. Et donc, à ce moment-là, c'est hyper marrant, je me mets à vouloir travailler, je deviens un peu obsédé avec la réussite sociale, tu vois. […] Ce truc de « moi, plus tard, je vais payer une maison à mes parents, je veux mettre ma sœur à l'abri », des réflexions vraiment concrètes autour de ça, ce qui fait que ça a vraiment guidé beaucoup de mes choix. Je m'étais dit que je voulais travailler dans la finance, je fais le bac ES, je me dis que je vais faire une prépa commerce et tout, j'étais en seconde. Je pense que ça a beaucoup guidé tous mes choix scolaires au final. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

Pour les sœurs, les préoccupations se cristallisent plus tôt (Bessin, 2016). Comme pour Lise, dès l'âge de 5-6 ans, elles ressentent une angoisse sur l'« après parents », moment où elles prendraient le relai de la prise en charge.

> « Je me suis rendu compte que dès 5-6 ans on commence à penser à l'après même si les parents n'en parlent pas… Et je pense que c'est une question qui traverse toute la vie des frères et sœurs. Et bon moi, du coup, comme je suis à un âge où ça se rapproche et qu'en plus j'ai enquêté sur le sujet, maintenant je conscientise que c'est ce qui a traversé toute ma vie. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Contrairement aux frères, les préoccupations des sœurs sont d'avantage associées à la prise en charge dans son ensemble et non exclusivement centrées sur l'enjeu financier. Ces différences genrées jouent dans le degré d'articulation entre différentes sphères de vie. Par exemple, dans le choix de travailler ou se détacher du secteur du handicap.

1.2. Chercher à détacher sa vie professionnelle du rôle d'aidant

Ce sont surtout les individus relevant des catégories « aidant malgré soi » et « pouvant mettre à distance le rôle d'aidant » qui cherchent à mettre à distance une possible articulation. Tout d'abord, cela peut être une forme de rejet face aux injonctions parentales de performer académiquement, comme le démontre Driss renonçant au projet de réussite scolaire de son père. Pour Driss, refuser le projet scolaire de son père revient aussi à mettre une distance entre sa vie et l'aide familiale qu'il pourrait fournir.

> « Mon père est quelqu'un de très instruit, avec une vision assez classique et exigeante du rôle de père — surtout en ce qui concerne la réussite scolaire. J'étais l'aîné, le seul garçon de la famille aussi. Il ne m'a jamais dit clairement ce qu'il attendait de moi, mais il y avait une sorte de pression implicite : je devais réussir mes études et décrocher une carrière prestigieuse. Et je crois que je l'ai ressenti d'autant plus en réalisant que, quelque part, j'étais le seul à pouvoir remplir ce rôle dans la famille. Ce que je veux dire, c'est qu'il savait aussi qu'il ne pouvait pas attendre ça de Martha — elle n'allait pas suivre ce chemin-là, tout simplement. Et quand j'ai choisi, au départ, de me lancer dans la restauration, c'était presque un rejet assumé de tout ça. Je ne voulais vraiment pas faire partie de ce monde-là. » (Driss, 29 ans, 1/2, [sœur, 3 ans d'écart, autonomie relative])

De plus, certains s'efforcent de choisir des métiers les plus éloignés possible de la thématique du handicap. Cette articulation par la négative peut être aussi représenter un rejet d'articulation avec d'autres sphères de vie. Leila explique, par exemple, que sa situation familiale a été trop envahissante, par moments, sur sa vie amoureuse. Détacher son parcours professionnel des secteurs liés au handicap, est une manière de se singulariser du devoir d'aide plus globalement (Singly, 1996). Cette logique de singularité, témoigne aussi d'une recherche de normalité dans ses sphères personnelles. Dans cet exemple, le handicap est perçu d'une manière négative, décrit comme « affectant » d'autres sphères de sa vie. Cette conception du

handicap vient renforcer la dévalorisation structurelle d'une divergence à ce qui serait vu comme « normal ».

> « J'aimerais le moins possible lier ma vie personnelle à mon parcours professionnel. Pour le moment, ça commence bien parce que ça n'a pas de rapport avec le handicap. Il y a des personnes handicapées dans le lycée professionel où je travaille, mais ce n'est pas abordé ouvertement. […] C'est parce que ça peut être pesant. La vie personnelle, c'est parfois ce qui a causé la fin de mon couple, par exemple. Et j'ai plus envie que ça se reproduise dans le futur. Donc voilà, j'ai envie d'être libérée de ça et d'avoir une vie professionnelle comme si je n'avais pas de frère handicapé. Pour que ce soit normal. J'ai envie de plus de normalité, le plus possible. » (Leila, 24 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, polyhandicap])

1.3. L'articulation avec la vie professionnelle : ressources et contraintes d'un métier dans le secteur du handicap

Parmi les frères et soeurs qui anticipent de mener de front leur vie professionnelle avec leur rôle d'aidant, une grande majorité s'orientent vers des métiers dans le champ du handicap. Il est indéniable qu'il existe une part de socialisation dans le choix des frères et sœurs de choisir un métier dans le secteur du handicap. Du fait de leur contact précoce avec le champ du handicap, les frères et sœurs deviennent familiers avec cet environnement. Cependant, certains frères et sœurs s'interrogent si leurs choix professionnels ne sont pas liés à leur socialisation, rendant la décision de s'orienter vers des métiers liés au monde du handicap plus couteux. En effet, les frères et sœurs (ou parents dans certains cas), craignent que ce choix soit fait par obligation familiale et hésitent, comme l'exprime Sarah devenue éducatrice spécialisée. Ces entremêlements démontrent la complexité derrière la volonté de distinguer, ce qui relève d'une envie de singularité et le devoir d'aide (Singly, 1996).

> [Sarah est actuellement éducatrice spécialisée dans le champ de l'accompagnement aux personnes en situation d'handicap]
> « Je me disais, est-ce que je le fais parce que vraiment, ça me plaît à moi, Sarah, en tant que personne, par rapport à qui je suis et comment je me suis construite, avec ma vie perso, de fait ? Ou est-ce que je le fais pour essayer de réparer quelque chose et parce que j'aurais peut-être pas digéré... le handicap de ma sœur. Et comment j'allais pouvoir peut-être prendre la distance et tout ça. Mais ça, je te le dis aujourd'hui, mais je sais pas si à ce moment-là, j'avais la maturité pour me poser ces questions. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

De plus, choisir un métier dans le secteur du handicap amène certaines ressources pour les frères et sœurs qui peuvent ainsi développer des connaissances sur l'autisme, être au courant du déroulement des procédures administratives, les lieux de prise en charge, etc. Ces nouveaux apprentissages ont des effets positifs dans la relation de fratrie, comme dans le cas de Apolline.

> « Et du coup, à contrario, avec mon frère, notre relation s'est tellement améliorée depuis que je travaillais là-bas [à l'IME]. Parce que lui aussi, du coup, je le comprends mieux. Et du coup, j'ai beaucoup plus de matière pour soulager son quotidien et faire en sorte qu'il vive mieux. Que ce soit l'environnement, toutes les stimulations sensorielles... ou même l'accompagnement dans tout ce qu'il fait. Je pense que je le comprends mieux maintenant. » (Apolline, 21 ans, 4/4, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Les frères et sœurs amènent aussi leur savoir-faire dans leur métier, ce que Vinel (2023) qualifie de « *imbrications de savoir* » : "des savoirs acquis par l'expérience de la maladie de la cadette et légitimés par la participation au monde médical (aide-soignante et études en soins infirmiers)" (Vinel, 2023, p. 46). Le cas d'Anne, en train de réaliser des études d'orthophonie, témoigne des aller-retours entre son vécu avec sa sœur et son expérience de travail. Bien qu'elle distingue les deux sphères par la différence de public, son expérience acquise auprès de sa sœur lui donne des idées pour son travail et inversement, une sphère pouvant bénéficier l'autre.

> « Q : Par rapport au métier d'orthophoniste, je me pose la question, est-ce que tu as eu des réflexions par rapport à ton vécu avec le TSA de ta sœur ?
> R : Énormément, parce que les enfants que j'ai ont un autisme qui ne ressemble pas du tout à ce que je connais en fait. À titre de petite comparaison, j'ai des enfants en maternelle, je réfléchis à certaines activités à leur proposer, mais je dois réfléchir à que ce soit des activités qu'ils ne peuvent pas mettre en bouche, parce qu'ils ont tendance, certains, à mettre tout en bouche, là où au contraire, ma sœur ne mettait rien en bouche. […] Ou, au contraire, j'ai d'autres enfants où je me dis, c'est un profil qui ressemble à ce que ma sœur, elle avait, tu vois. Le fait d'avoir des activités, un programme de la journée bien défini, j'en ai où ils ont besoin d'avoir ça. » (Anne, 26 ans, 1/2, [sœur, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Au-delà des connaissances acquises au cours de la formation professionnelle, inscrire son métier dans le champ du handicap permet une plus grande flexibilité vis-à-vis des contraintes professionnelles, limitant ainsi l'articulation entre leurs différents temps sociaux. Ce point a

été démontré par Damamme et Paperman dans leur enquête sur l'organisation du *care* dans les familles : « malgré ces efforts d'organisation, le temps du care est difficile à appréhender, à saisir, car il est fractionné, élastique, et en même temps largement contingent, dépendant du temps des destinataires du care. Ce temps mis à disposition du care doit également parvenir à s'ajuster en permanence aux autres temps sociaux. » (Damamme et Paperman, 2009, p. 101). Par l'expérience de la situation professionnelle de sa mère, Sarah arrive au constat que seulement les métiers dans le champ du handicap comprennent ses contraintes familiales et peuvent adapter le poste en fonction.

> [Mère de Sarah a été embauchée dans l'IME dans lequel elle travaille] « Et en fait, du coup, le seul endroit qu'elle pouvait trouver qui accepte qu'elle s'absente du jour au lendemain ou le matin même, parce que sa fille a pété un câble. Ou qu'elle est obligée de rentrer à 13h le mercredi parce qu'en fait sa gamine revient à 14h, ce sont les horaires de l'IME… En fait, les seules personnes qui peuvent accepter ça, ce sont des gens qui travaillent dans le social, avec une directrice engagée et qui est OK de s'adapter et de dire « OK, très bien, on accompagne des personnes en situation de handicap. Je ne vais pas dire à une de mes salariées que ce n'est pas possible. ». Donc, en fait, ils ont fait des aménagements d'horaires, des aménagements de postes, etc., pour que, dès le début, ça soit possible qu'elles puissent s'organiser. »
> (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

Cependant, lier son métier avec la thématique du handicap peut amener une facette plus négative. Les frères et sœurs prenant très à cœur leur métier, sont souvent d'avantage engagés émotionnellement. En effet, Sarah constate une différence d'investissement et d'éthique dans son travail par rapport à ses collègues n'ayant pas de frères et sœurs en situation de handicap. La mise à distance est plus difficile lorsque l'individu connaît intimement les implications pour les familles concernées.

> « La différence qu'il y a, je pense, c'est surtout dans les valeurs et dans l'investissement et dans l'éthique vis-à-vis des familles. Ou en fait, quand on dit qu'on fait un truc, on le fait, les gars. On ne peut pas ne pas le faire. Si on dit qu'on fait un bilan de stage ou qu'on fait un bilan et qu'on appelle la famille, il faut le faire. On ne peut pas se permettre de ne pas le faire. Vous ne vous rendez pas compte derrière ce qui se passe. […] Je pense qu'il y a certains pros, il y a un truc au boulot qui ne va pas ou il y a un truc qui s'est passé avec un jeune, ils ne sont pas d'accord, ils disent "on verra demain". Moi, du coup, quand je sais que c'est grave et que ça implique quand même l'éthique et le droit de la personne ou l'intime, je ne peux pas dire "non,

on voit ça demain". Pour le coup, je pense que la différence se fait là et la prise de distance, elle est plus difficile. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

Il est d'ailleurs intéressant de remarquer que l'association dans laquelle Sarah a commencé sa carrière a été créée par une mère d'un enfant en situation de handicap, puis reprise par sa fille par la suite. En effet, les professionnels qui prennent le plus à cœur la relation avec les bénéficiaires, ont souvent eux-mêmes un proche en situation de handicap. Ils créent un rapport intime avec la cause, ce qui peut les rendre plus vulnérables à un surmenage au travail. C'est ce que la sociologue Amy Wharton (2004), constate sur les femmes qui réalisent des activités de soins dans leur travail et chez elles, auprès de leur familles. La continuité entre sollicitation émotionnelle dans le cadre du travail de soins et la sollicitation familiale, celles-ci sont plus exposées à des situations d'épuisement émotionnel « *burn out* émotionnel[33] ». Ce même constat est fait quelques années plus tard par Molinier (2009) dans son enquête sur les infirmières et aides-soignantes. C'est ce que Sarah explique lorsqu'elle parle de son investissement « hors cadre » dans l'association où elle a travaillé.

> « Ce n'est pas du militantisme, mais j'ai fait beaucoup d'heures pour que ça marche, pour que les jeunes soient bien pris en charge, etc. Il y a eu un investissement qui était quand même un peu hors cadre, de fait… Mais qui, moi, me passionne parce que j'ai envie d'aller au bout des choses, etc. Mais effectivement, à un moment donné, dans l'histoire de cette asso à Paris, c'est une première directrice qui m'a embauchée. Le fait est que malheureusement, cette directrice est décédée suite à un cancer brutal en l'espace de six mois. Et en fait, c'est une asso familiale. Cette dame a monté l'asso pour son fils trisomique. Et bon, son fils trisomique est décédé quelques années après le début. Elle a continué le parcours. Et en fait, il s'avère que la directrice qui a pris le relais, c'est sa fille. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

Tout au long de ce chapitre, nous avons analysé l'articulation entre sphère professionnelle et rôle d'aidant dans le cadre de métiers liés au handicap. L'exemple de Zoé montre toutefois que cette articulation peut également se retrouver dans des parcours professionnels situés en dehors de ce secteur. Dans son cas, Zoé décide de s'orienter professionnellement vers des missions dans le développement plutôt que dans l'humanitaire.

[33] Voici l'un des extraits d'entretien d'une femme enquêtée par Wharton, op. cit : « Il y a des jours où vous donnez tout sur le plan émotionnel au travail et quand vous rentrez à la maison il ne reste plus rien. Tout ce que vous voudriez c'est de vous asseoir et pleurer comme un bébé ou juste aller vous coucher et remercier dieu que la journée soit finie ».

Celle-ci anticipe qu'un métier dans l'humanitaire l'exposerait à des plus grand risques qui pourraient affecter son rôle d'aidant pour son frère.

> « Mais une de mes amies, par exemple, en master, elle est partie dans une mission au Niger, qui était une mission à Oris, parce qu'il y a quelques années, des personnes de la mission de cette ONG ont été ciblées et tuées par des djihadistes. […] je me dis que c'est clairement un risque que je prendrais pas, parce que si moi je meurs, qui s'occupe de mon frère ? Ce n'est pas pour dire que mon amie est beaucoup plus tête brûlée, évidemment que personne n'a envie de mourir dans le cadre de son travail, mais moi, c'est un truc que je me suis dis... […] Donc oui, c'est clair que ça influence la façon dont j'envisage ma carrière. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Ces exemples témoignent de la porosité entre les différentes sphères de vie des sœurs. Leur parcours professionnels se lie avec leur rapport intime au rôle d'aidant. Au-delà des effets sur le parcours professionnel, les frères et sœurs voulant reprendre la charge de la personne TSA font aussi des choix dans leur vie conjugale afin de garantir la possibilité d'une articulation.

2. Les effets sur la vie conjugale : projections d'avenir et choix de partenaire

La sphère conjugale étant la sphère de singularité par excellence, peut représenter un enjeu important pour les enquêté·e·s cherchant à articuler leur temps personnel avec le rôle d'aidant. Des tensions peuvent surgir quant à quel arbitrage est bon à faire entre prioriser son partenaire ou son germain·e à charge. Ainsi, l'articulation se rend d'autant plus visible dans les choix de partenaires des enquêté·e·s et leur volonté d'avoir ou ne pas avoir d'enfants.

2.1. Articulation et interrogations sur la parentalité

Lors de mes entretiens, les réflexions sur l'articulation entre devoir familial et vie conjugale semblent être très genrées. Rares sont les frères qui ont rencontré des tensions dans leur couple en lien avec la prise en charge du handicap[34]. Ils ne s'interrogent que rarement sur le fait que la prise en charge de leur germain puisse entrer en conflit avec une éventuelle relation amoureuse. Les sœurs, au contraire, abordent l'articulation entre vie familiale et vie conjugale

[34] Nous explorerons plus tard l'exception d'un frère qui a rencontré des tensions au sein de son couple.

en tant que problématique à laquelle elles sont ou seront confrontées. Cette différence est sans doute due au fait que l'articulation avec la vie conjugale est naturalisée et anticipée par les femmes (Bessin, 2016).

Pour certaines sœurs, interroger une possible articulation entre vie conjugale et gestion du handicap d'un germain amène à poser la question d'avoir soi-même des enfants. Hormis les craintes liées au caractère héréditaire de certains TSA, les sœurs réfléchissent à ce que la parentalité pourrait changer dans la reprise du rôle d'aidant. Les deux exemples ci-dessous illustrent les différences de positionnements vis-à-vis de l'articulation avec sa propre vie familiale. D'un côté, Agathe démontre comment ses réflexions sur la reprise du rôle d'aidant ont évolué lorsqu'elle a commencé à vouloir avoir des enfants. En effet, le désir de parentalité peut modifier les choix relatifs au rôle d'aide chez les individus déjà voulant détacher les deux sphères.

> « Il y a 4 ans, [je ne m'était pas posée] la question d'avoir ou pas avoir des enfants. Ce qui change aussi la donne [sur la reprise de la prise en charge]. Parce que je pense qu'il y a 4 ans, dans la façon dont je me le formalisais, pour le coup, toute seule dans ma tête, c'était un peu... Ma sœur a des enfants, peut-être mon frère en aura. Si jamais moi, j'en ai pas, ça serait logique, ce soit moi qui m'occupe de mon frère. Je pense que dans un chemin un peu obéissance d'aînée, je faisais un peu ces conjonctions de cause à effet. En l'occurrence, aujourd'hui, c'est plutôt le projet d'avoir des enfants. Donc je ne sais pas dans quelle mesure, tu vois... Ça n'a pas été rediscuté depuis, mais ce qui est sûr, c'est qu'il y a un moment donné, tu regardes ta charge, tes responsabilités de parents, et tu mets le tout dans la balance pour voir qu'est-ce qui est possible et qu'est-ce qui est heureux et raisonnable, quoi. » (Agathe, 35 ans, 1/4, [frère, 13 ans d'écart, non-verbal])

Dans un cas opposé, Clémence et sa sœur sont très au clair de reprendre dans l'avenir la prise en charge de leur frère. Ce choix les amène à réaliser des arbitrages sur leur envie d'avoir des enfants. Clémence justifie ne pas avoir d'enfants pour prioriser la prise en charge de son frère, qui lui prendra déjà beaucoup de temps.

> [Raisons pourquoi Clémence ne veux pas d'enfants]
> « Une raison, c'est que j'aurais peur d'avoir un enfant autiste, clairement. Et une autre raison, c'est que le jour où mes parents seront plus là, c'est ma sœur et moi qui allons-nous occuper de mon petit frère. On aura déjà quelqu'un à charge beaucoup, donc c'est difficile de se projeter avec un gosse en plus. » (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

2.2. Penser son avenir conjugal comme compatible avec la gestion du handicap

La sphère conjugale peut rentrer en conflit avec les responsabilités d'aide envers un germain. En effet, les contraintes familiales ne sont pas toujours comprises par les partenaires conjugaux, ce qui peut amener des tensions au sein du couple. Dans l'exemple de Yasmine, ses partenaires s'interrogent sur son degré de proximité avec sa sœur jumelle et ne comprennent pas forcément les préoccupations qu'elle peut ressentir à son égard.

> « J'ai peur pour elle. Pour l'avenir, j'ai très peur. Ce qui n'est pas forcément compris parfois, de la part des personnes avec qui je suis en couple, Mon ex, ma dernière relation, il comprenait plus ou moins. Il ne comprenait pas trop au début. Je lui disais, « moi, ma sœur, c'est mon tout, c'est quelqu'un. Je ne peux pas. Je veux être là pour elle, le maximum possible. »
> (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

En effet, la sphère conjugale peut cristalliser les tensions entre norme d'aide et volonté de singularité (Singly, 1996). Le cas de Zoé témoigne de ces tensions où différentes sphères doivent co-exister. Certaines situations peuvent amener une concurrence entre aide familiale et vie conjugale, amenant – surtout chez les sœurs – à se sentir divisées entre conflits de loyauté envers leur partenaire ou leur frère ou sœur.

> « Il y a eu des questions de loyauté qui se sont posées. Comme c'était aussi une relation à distance avec mon petit ami, quand on se voyait un week-end à Paris, il voulait qu'on se voie tous les deux, c'était entendable. Et en même temps, ça arrivait parfois que sur un week-end où mes parents n'étaient pas à Paris, du coup, ma mère s'attendait à ce que je prenne soin de mon frère pendant ce week-end. Et je me retrouve avec le sentiment d'être pris entre deux feux avec cette question de loyauté, de qui privilégier. Donc, c'était un week-end en amoureux qui s'est terminé un week-end en amoureux avec mon frère. […] Je lui ai dit, quelqu'un aurait été déçu ou quelqu'un aurait été incompris. Je préfère que ce soit toi qui aies le sentiment d'être incompris et mis de côté que Antoine. […] Finalement, mon petit ami pourrait avoir d'autres personnes, d'autres petites amies. Il a aussi son cercle professionnel, familial, amical. Pour Nathan, je représente son cercle social, amical. Il a besoin de moi pour son intégration professionnelle, son suivi médical. En fait, qui a le plus besoin de moi ? Mon frère. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Dans son récit, Zoe montre qu'elle a décidé finalement de privilégier son frère plutôt que son petit copain. L'un de ses arguments principaux est qu'elle semble être la seule possibilité de socialisation pour son frère. Le sentiment d'être indispensable pour la personne TSA, illustré par la question « qui a le plus besoin de moi ?», crée un fort sentiment de loyauté envers le proche. Cependant, les relations amoureuses peuvent aussi être vécues comme contraignantes par les frères, comme dans le cas de Théo « pris entre deux feux » entre la charge familiale et les envies de sa copine.

> « Du coup ma copine au début ça avait créé des tensions et du coup moi j'avais proposé à ma copine de plus ou moins emménager chez moi pour qu'on se voit plus. Ce n'était pas une bonne idée. Ce n'était pas une bonne idée [soupire] fin, je n'en sais rien parce qu'elle se porte mal à distance. Mais bref, que à 21h je consacre du temps à ma copine et finalement la journée se termine. Tu te dis je n'ai pas eu grand moment pour moi. C'est un peu terrible. […] Ma copine, comment elle s'investissait, elle essayait de m'aider et tout, mais... pour moi, c'était plus un poids. Je l'aime beaucoup, on est toujours ensemble aujourd'hui, mais dans ma relation de couple, c'était vachement un poids dans le sens où c'était une sphère de contraintes en plus. Ce truc-là de me dire que quand j'ai du temps libre, je vais le consacrer à ma copine au lieu de pouvoir moi sortir voir mes amis, etc. Car sinon ça va créer des tensions. Donc bon en fait je comprends tout son raisonnement mais elle a eu beaucoup de mal et je pense que c'est toujours le cas aujourd'hui, de se dire que moi j'ai des contraintes liées au handicap de ma soeur et elle a du mal à comprendre à quel point c'est quelque chose qui te structure en tant que personne et dans le futur. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

De plus, cet extrait démontre l'investissement de la copine de Théo pour le soulager de sa charge d'aidant. En venant habiter dans sa famille, elle s'implique dans la vie familiale, notamment en gardant sa sœur et en participant aux tâches domestiques du foyer. Cet exemple illustre les logiques genrées à l'œuvre dans la répartition du care, les compagnes s'impliquant spontanément dans le soutien au rôle d'aidant de leur partenaire.

Pour éviter que le couple devienne une « nouvelle sphère de contraintes » difficilement conciliable avec la prise en charge du handicap, les sœurs adoptent des stratégies quant au choix de leur futur partenaire. Deux critères semblent particulièrement jouer : le degré de sensibilité vis-à-vis de la question du handicap et la volonté du partenaire de suivre les concessions des sœurs. Pour le premier critère, il est intéressant de remarquer que les partenaires choisis travaillent souvent dans le champ du handicap, comme Arnaud, le partenaire

de Sarah, lui aussi éducateur spécialisé. Pour le deuxième critère, les sœurs cherchent à s'assurer que le partenaire envisage favorablement l'éventualité d'une cohabitation avec le germain·e TSA. Comme l'explique Sarah, faire imaginer une éventuelle articulation n'est pas forcément évident vu qu'elle ne surviendrait pas dans l'immédiat. L'éventuel partenaire est alors filtré, d'une manière assez similaire aux personnes ayant déjà un enfant à charge, et tout un travail de réflexion est réalisé.

> « Enfin là, mon compagnon actuel qui s'appelle Arnaud, de fait, il est educ spé, en fait. Parce qu'à un moment donné, j'étais avec d'autres gars avec qui je suis restée un moment et tout. Et en fait, ça, ne s'ancrait pas dans quelque chose de possible. Moi, je peux pas vivre avec quelqu'un qui n'a pas cette idée en tête, même si je sais que c'est imposer quelque chose de très lourd. […] Pour moi, l'exemple le plus concret, c'est si t'as déjà un enfant[35]. En fait, il faut être en minimum raccord. Si la personne, elle dit "bah non, moi, je veux pas être beau père", bon, bah, salut, bye, bye, en fait. Là, c'est à peu près pareil, sauf que comme c'est pas présent dans le quotidien, ça s'est pas encore matérialisé. C'est-à-dire qu'il faut en parler, il faut l'imaginer, mais c'est pas encore réel. Mais si en fait, dans trois ans, il y a un pépin et qu'elle arrive au bout d'une semaine et qu'elle est là, h24, 7 jours sur 7, ce n'est pas la même dans le couple. Alors, même si sur le principe, tout le monde est d'accord et que sur le principe, moi, j'étais d'accord, aussi, en tant que sœur de le faire, le vivre, ce n'est pas pareil. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

Dans le cas de Louise, son partenaire actuel a une compréhension intrinsèque de l'autisme car lui aussi est en situation de handicap, ayant un trouble de l'attention. Cet exemple témoigne de l'importance du choix de partenaire conjugal pour les sœurs pensant reprendre la charge de leur frère suite au décès des parents.

> « Mon compagnon actuel il est vraiment particulièrement à l'aise avec mon frère et il est prêt à suivre tous mes sacrifices. Lui-même étant pas autiste, mais il a un petit trouble de l'attention avec de l'hyperactivité. Je pense qu'il a pu lui-même se sentir un peu seul face au monde. Je pense qu'il a une compréhension vraiment très intrinsèque de que c'est que vivre avec un handicap. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

[35] L'association de la charge d'un frère ou d'une sœur en situation d'handicap à la charge d'un enfant a été exploré par Yvon (2024) dans le cas des frères et sœurs ayant un germain·e en situation d'handicap mental. Dans mon terrain, l'analogie entre handicap et enfance comme le constate Sarah Yvon (2024), est moins repandue. Ceci peut être expliqué par la différence historique de l'association entre les deux types d'handicaps. Le handicap mental étant vu par la psychiatrie depuis le XIXème siècle comme un « retard de l'âge mental » (Yvon, 2024).

Puisque le travail de soin implique un travail quotidien, la reprise en charge de la personne TSA pose des questions vis-à-vis de l'articulation avec la sphère conjugale. Elle a des implications dans les choix intimes réalisés par les frères et sœurs vis-à-vis de leurs projections familiales (avoir des enfants) et leurs choix de partenaires (partenaires sensibilisés à la question du handicap). Dans une dernière partie nous explorerons l'influence sur les choix géographiques, influençant la proximité des frères et sœurs avec leur germain·e TSA.

3. Une articulation des espaces : choix géographiques, proximité et aménagements du logements

L'articulation ne concerne pas seulement différents temps sociaux, c'est aussi une articulation entre les *espaces* de vie. En effet, vouloir adopter un rôle d'aidant implique se rendre disponible matériellement pour pouvoir aider. Cette articulation structure donc les choix de lieu d'habitation ainsi que la question de l'aménagement du logement.

3.1. La distance géographique, matérialisation d'une mise à distance de l'aide

Le choix de se situer plus ou moins loin de ses proches peut sembler de moindre importance par rapport aux effets que nous avons déjà mentionnés dans cette partie. Cependant, dans le cas d'une famille avec un enfant en situation de handicap, la proximité géographique peut être synonyme d'un plus grand travail d'aide envers la famille. L´éloignement géographique peut donc permettre une mise à distance du rôle d'aide et la prise de conscience de la charge que celui-ci représente, comme en témoigne Théo. Les frères et sœurs d'une personne TSA en font l'expérience lorsqu'ils quittent le domicile familial pour partir dans une autre ville.

> « Quand je suis revenu à Paris. C'était à ce moment-là que ma mère a commencé à faire une dépression, etc. Elle a un peu commencé au moment du Covid, mais j'ai fait mon Covid à Rouen. Du coup, j'étais un peu éloigné de tout ça. L'éloignement spatial a vraiment contribué au fait que je m'autonomise. C'est là où je me suis un peu aperçu que je devais mener ma vie à moi, etc. Ma copine qui a beaucoup joué sur ça aussi. Parce qu'elle venait beaucoup à Rouen aussi. C'est comme si on avait vécu à deux. Et là, en fait, j'ai découvert le quotidien sans ma sœur, sans rien à m'occuper. J'avais un peu oublié ces trucs-là. Je pensais à ma vie d'étudiant, etc. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

Quitter le foyer familial semble venir avec un « coût », souvent décrit comme étant une étape difficile pour les enquêté·e·s. Ceux-ci disent devoir « couper le cordon » ou « partir du nid ». En effet, le départ du foyer d'un·e frère ou sœur marque un changement dans l'organisation familiale de la prise en charge du handicap. Ce changement peut être pesant émotionnellement, les frères et sœurs se sentant coupables à l'idée de partir. Certains enquêté·es disent « préparer » leurs parents à leur départ pour qu'ils puissent s'habituer à l'idée. De plus, certaines relations entre proches peuvent se voir affectées par ce changement, comme le dit Sarah au sujet de sa relation avec sa sœur TSA.

> « Ma sœur m'en a beaucoup voulu aussi, d'être partie de la maison. Pendant des années et des années, pendant un long moment, elle ne m'adressait plus la parole. Après, c'est l'hypothèse. C'est à partir du moment où je suis partie qu'elle me faisait la tête. Dès que je lui demandais un truc, c'était non. Dès qu'elle tournait la tête, elle ne me répondait pas. C'était assez fort. Et donc, il y a eu un moment donné où c'était comme s'il fallait couper le cordon une nouvelle fois. Mais cette fois, couper le cordon alors que tu en es hyper conscient et que tu es adulte. Normalement, le cordon, tu le coupes quand tu es enfant et que tu commences à aller à l'école et que tu ne te rends pas compte que tu es en train de te séparer de ta sphère familiale pour commencer à avoir ton propre environnement. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

3.2. Localisation et aménagement du logement pour se préparer à une possible reprise de la charge d'aide

Les frères et sœurs se situent dans un moment biographique où la prise en charge complète de leur germain TSA ne s'est pas encore concrétisée. Dans la plupart des cas, les parents restent les aidants principaux. Cependant, les frères et sœurs commencent à envisager la « suite » en se projetant dans un avenir où ils deviendraient aidants à temps plein. Ceci les amène à devoir concilier leur envies de mobilité géographique (habiter à l'étranger, changer de ville) tout en réfléchissant à la reprise du rôle d'aidant, les conduisant à envisager d'habiter près de leur germain·e. Plusieurs stratégies sont mises en place pour concilier les deux. Tout d'abord, la reprise de l'aide n'étant pas immédiate, certains font le choix de partir vivre à l'étranger tout en ayant le projet de se rapprocher du foyer quand les parents commenceront à vieillir, c'est l'intention de Zoé par exemple.

> [Partir à l'étranger] « J'ai un peu cette idée... qui devient de plus en plus claire au fil du temps, qu'à partir de 35 ans, je ferai ma vie à Paris. Parce que, c'est peut-être là que mon rôle d'aidant familial sera plus... prenant, en tout cas, plus essentiel. Là, ça fonctionne encore. Il [mon frère] vit encore dans le foyer familial. Il voit les amis de mes parents, mais je me dis que quand on aura 35-40 ans, peut-être qu'il faudra trouver son propre appartement, mais qu'il faudrait être plus présent pour l'administratif, pour l'entretien ménager de l'appartement, pour assurer un certain suivi administratif, médical, social… […] Si je veux faire un moment à l'étranger, c'est maintenant. » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative])

Certain·es priorisent la proximité et l'accessibilité comme critères de sélection du logement, afin de continuer d'être disponible vis à vis de la famille, comme dans le cas de Sarah.

> « Mes parents, ils habitent à l'est de Paris, en Seine-et-Marne. Ils sont tout au bout du RER A, à Marne-la-Vallée, par Disneyland. Donc ils sont dans un petit village pas très loin. Donc c'est quand même assez accessible. Et moi, quand j'ai déménagé, un de mes critères, c'était qu'il y ait une gare TGV accessible en moins de 10 minutes. Si jamais il y avait un truc ou quoi, que je puisse revenir sur Paris le plus rapidement possible. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

Enfin, d'autres enquêté·e·s envisagent l'option de déménager conjointement avec leur frère ou sœur TSA dans une autre ville.

> « R : Ma sœur et moi, on a l'impression de saturer ici. On est nés à Paris, on a grandi en région parisienne. On a été à la fac à Paris, région parisienne. On sature. On aimerait bien, pourquoi pas, bouger en région parisienne. De la région parisienne. Aller en province un jour, on ne sait pas. On est en train d'y réfléchir. Mais... C'est encore en cours de réflexion.
> Q: Et du coup, ce serait un plan que vous feriez ensemble, c'est ça ? Vous avez quand même le plan d'habiter dans la même ville ou dans la même maison ?
> R : Ouais, pourquoi pas ? On est en train de voir toutes les deux ce qu'on peut faire. »
> (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

Au-delà de la question du lieu d'habitation, les frères et sœurs réfléchissent à avoir une maison qui puisse accueillir leur frère ou sœur TSA. La composition du logement devrait pouvoir répondre aux besoins de la personne TSA, tout en garantissant une séparation des espaces entre frères et sœurs. Des sœurs mentionnent la possibilité d'acheter deux appartements dans le même immeuble ou d'avoir deux maisons mitoyennes. Sur mon terrain, deux

enquêté·e·s ont transformé la question du logement en projet personnel voulant aménager leur logement en habitat inclusif pour des personnes vulnérables ou en situation de handicap.

> « Pourquoi on est parti en Bretagne, c'est qu'en fait, on a acheté avec mon compagnon un ancien corps de ferme où il y a presque 300 m2 habitables. Pour deux, ça fait beaucoup. Et il y a aussi deux bâtiments annexes qui sont aujourd'hui des bâtiments agricoles. Et en fait, on aimerait bien à long terme pouvoir transformer une partie de la maison en habitat inclusif ou en partie accueil de personnes vulnérables, personnes en situation de handicap, personnes dans le besoin. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

> « Et donc là, je vis avec ma maman et mon conjoint dans la maison de mon grand-père. Et on bosse sur ce projet d'habitat inclusif. Donc là, je suis très liée à ma famille en ce moment. Mais les années d'avant, je suis partie pour le boulot. Et je voyais beaucoup moins mes parents et mon frère. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

Tous ces éléments démontrent que le rôle d'aidant influence les réflexions sur la mobilité géographique des frères et sœurs et leurs perspectives d'habitation.

*

Dans ce chapitre, nous avons voulu démontrer comment le rapport d'aide des frères et sœurs influence leurs parcours biographiques. Le degré d'articulation, entre sa propre sphère de vie (la singularité) et son devoir d'aide (le familial) a des incidences concrètes sur les choix biographiques des frères et sœurs. En effet, dans la sphère professionnelle, certains vont décider de rester dans le secteur du handicap afin de réussir à articuler leurs contraintes familiales tout en valorisant leurs connaissances dans le secteur professionnel. En rentrant dans l'intimité des choix de partenaires et d'avenir conjugal, nous avons montré comment les frères et sœurs pensent leur vie de couple comme devant être compatible avec une éventuelle reprise en charge de la personne TSA. Enfin, les frères et sœurs intègrent la localisation du foyer familiale dans leurs choix géographiques, à court ou moyen terme, afin de pouvoir rester proches pour aider leur germain·e TSA.

Comme nous l'avons vu, l'articulation avec le rôle d'aidant a des incidences concrètes sur les parcours biographiques des frères et sœurs. Celui-ci influence aussi les perceptions que se font les individus quant au rôle de l'Etat dans la prise en charge de leur germain·e que nous explorerons dans le chapitre 4.

Chapitre 4 : La réception *indirecte* des politiques publiques de handicap

> « J'ai vraiment vu ma mère passer des heures et des heures dans des dossiers, avec parfois vraiment une angoisse parce que c'est des dominos. Par exemple, je sais que cette allocation d'adultes handicapés, l'AAH[36], ça a été un stress que mon frère réussisse à l'avoir parce que c'est ça qui ouvrait après le fait qu'il puisse aller travailler en établissement spécialisé, donc en ESAT[37], qu'il puisse avoir du soutien dans des SAMSAH[38], dans des trucs comme ça. Et ça, je sais qu'il y a un peu un enchâssement de cause-conséquence. » (Agathe, 35 ans, 1/4, [frère, 13 ans d'écart, non-verbal])

La reconnaissance administrative du handicap d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap est un enjeu majeur pour les familles. L'obtention d'une reconnaissance de la part de l'institution chargée de la mise en œuvre des droits, la MDPH[39], permet de sécuriser un certain nombre de droits dans l'avenir, comme en témoigne l'extrait d'Agathe. Les frères et sœurs sont ainsi témoins de la pénibilité du travail administratif réalisé par les parents et peuvent même y prendre part pour les soulager de la charge administrative.

Dans ce chapitre, nous reprenons le cadre théorique de la réception de l'action publique introduit par Anne Revillard (2018), pour observer le rapport spécifique des frères et sœurs aux politiques de handicap. La réception de l'action publique désigne « l'ensemble des processus par lesquels une politique publique est appropriée et co-construite par les individus qu'elle vise et par lesquels elle produit des effets sur ceux-ci. » (Revillard, 2018). Nous réalisons un apport complémentaire à cette théorie. En effet, l'apport de ce chapitre est de montrer, par l'exemple des frères et sœurs, que la réception des politiques publiques n'a pas uniquement des effets sur les ressortissants, individus ciblés, des politiques publiques. Par l'expérience du frère ou de la sœur autiste et par l'observation du travail administratif fourni par les parents, les frères et sœurs ont une réception *indirecte* des politiques de handicap qui ne leur sont pas directement destinées.

Nous explorerons tout d'abord comment les frères et sœurs font une expérience indirecte des difficultés liées à la reconnaissance administrative du handicap, puis quels sont les effets qui en découlent sur leur rapport aux politiques de handicap.

[36] AAH : Allocation aux adultes handicapés
[37] ESAT : Établissement et service d'aide par le travail
[38] SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
[39] MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

1. Faire l'expérience des procédures administratives : la construction d'une familiarité

Acquérir une familiarité avec les procédures administratives est un fort avantage quand les individus doivent fournir un travail administratif important pour obtenir leurs droits. Il est décrit comme pouvant devenir un capital procédural (Spire, 2016). En effet, la maîtrise des procédures administratives et la familiarité avec le fonctionnement des institutions permettent aux individus de mieux défendre leurs droits et intérêts. Dans cette partie nous montrons comment les frères et sœurs observent et aident au travail administratif réalisé par leurs parents. Par ce biais, ils et elles se familiarisent avec les procédures administratives et prennent connaissance des difficultés liées à la prise en charge du handicap de leur germain. Ces éléments développent leur rapport critique envers l'Etat, leur semblant défaillant dans la mise en place des politiques de handicap.

1.1. Fournir un travail administratif

Depuis un jeune âge, les frères et sœurs voient comment leurs parents – surtout leurs mères – réalisent les démarches administratives pour obtenir les droits sociaux liés au handicap de la personne autiste. Il existe cependant des différences quant au niveau de familiarité sur les procédures. Certains frères et sœurs prenant entièrement part dans le travail administratif, alors que d'autres sont à peine au courant de leur avancée. Les exemples d'Iman et Lise témoignent de ces différenciations entre familles.

> « Comment ça se passe ? Non, ce n'est pas réparti, parce que c'est moi qui m'en occupe. En fait, j'ai tellement tout suivi. Quand elle a été diagnostiquée, j'avais 15 ans. Et du coup, dès ce moment-là, j'ai commencé à suivre le truc. Et depuis, j'ai 22 ans et je suis toujours celle qui a pris un peu... un peu toutes les infos, j'ai envie de dire. […] Au début, c'était avec l'assistante sociale qu'on faisait le remplissage des dossiers, donc moi, mon papa[40] et puis l'assistante sociale. Et au bout de la deuxième fois, j'ai compris comment ça marche et j'ai pris le truc. Et maintenant, je sais faire. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

[40] Il est intéressant de remarquer que le cas d'Iman est l'un des rares exemples où le père s'occupe des démarches administratives, ceci s'explique par le fait que la mère d'Iman ne parle pas français et ne pourrait donc les remplis. Plus haut dans l'entretien elle dit : « Ma maman ne parle pas français. Donc c'était un peu plus compliqué de l'inclure dans tous les rendez-vous un peu compliqués de l'administratif et tout ça. Mais c'est la première aidante de Issa, c'est celle qui s'occupe de Issa à la maison. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

> « Là, je suis en train d'essayer de m'intéresser à la MDPH, tout ça. Et je suis en train de découvrir, malgré le fait que mes parents ont dû passer par là avec ma sœur, que justement, je ne sais pas grand-chose. Et ce qui est fou, c'est que mes parents ont dû faire ces démarches pour ma soeur. Et moi je suis à me rerenseigner par moi-même, que ce soit pour mon fils [qui a un TDAH[41]] ou pour ma sœur. Parce que ma sœur, ils m'envoient des papiers, mais c'est vrai que je ne comprends pas forcément tout. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Sachant qu'ils reprendront le rôle d'aide, il existe implicitement une pression à s'intéresser au travail administratif des parents. Le sentiment de culpabilité de Clémence de méconnaître le fonctionnement de la MDPH, témoigne de cette pression.

> « J'avoue, pour les trucs administratifs et tout, même le concernant, et ça, souvent, c'est un truc où je sais que... (s'arrête de parler) Non, mais j'aime pas parce que je sais que je suis dure avec moi-même, mais en même temps, j'oublie presque volontairement les trucs en fait. Mais je sais que ça joue aussi dans les trucs où je m'en veux un peu par rapport à lui, de ne pas être 100% au courant. » (Clémence, 24 ans, 1/3, [frère, 8 ans d'écart, non-verbal])

Le travail administratif peut prendre plusieurs formes, il peut aller de la relecture d'un mail à la réalisation de l'entièreté des dossiers administratifs pour la MDPH. L'investissement face aux tâches est là encore variable selon les configurations familiales. Les frères et sœurs les plus investis dans le travail administratif, comme Yasmine, développent une certaine expertise des dispositifs administratifs pour l'obtention des droits pour la personne TSA. Yasmine, par exemple, a cherché à monter un recours pour que sa sœur puisse avoir un taux d'invalidité[42] plus important, incidant directement sur le montant de ses droits sociaux.

> « On a monté un recours. Seulement la RQTH[43], elle n'a pas eu le reste. Du coup, moi, derrière, j'ai repris le truc. J'ai dû monter un recours en béton pour pouvoir qu'elle puisse la reconnaître à plus de 80 %. Parce que même si c'est un handicap invisible, c'est impactant sur la vie d'une personne, en fait, il faut tout le temps se battre. On n'en a jamais fini dans ce pays. Il faut tout le temps, tout le temps, tout le temps se battre. Heureusement qu'il existe des associations pour nous épauler, pour

[41] TDAH : Trouble du déficit d'attention avec hyperactivité
[42] Dans la deuxième partie nous aborderons les critiques formulées vis-à-vis du taux d'invalidité établit par la MDPH.
[43] RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

être là. Mais même eux, ils sont démunis. » (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

Le travail administratif peut aussi être plus ponctuel, comme le montre Leila qui relit des lettres pour les dossiers administratifs ou aide sa mère à écrire des mails.

> « Dans ces démarches, c'est elle qui faisait tout. Dès fois, je l'aidais pour la tournure d'une phrase, je l'aidais à écrire un petit peu. Comme j'ai toujours été bonne à l'écrit. J'étais un soutien. Comme elle a du mal à bien écrire les majuscules, les apostrophes, tout ça sur... téléphone. C'est moi qui écrivais, elle me dictait, c'est moi qui écrivais. Voilà, j'ai aidé pour ses « combats », comme elle les appelle. » (Leila, 24 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, polyhandicap])

1.2. Être témoin des « combats » administratifs des parents

Étant témoins des nombreuses difficultés des parents face à l'administration, les frères et sœurs adoptent un positionnement critique envers les procédures qui sont décrites comme couteuses. Sur mon terrain, lorsque nous abordions le sujet de la MDPH, nombreux·ses enquêté·e·s décrivaient les procédures comme étant « un combat », « chronophages », « lourdes », « répétitives », etc. Le cas d'Agathe et d'Alix montrent que même lorsque les frères ou soeurs ne réalisent pas les dossiers, ceux-ci observent combien les procédures sont pesantes pour leurs parents.

> « En tout cas, disons que la perception que j'en ai... C'est la longueur, la récurrence et la bêtise des dossiers qu'il faut remplir pour que cet argent tombe. Moi, c'est ce que j'ai toujours entendu, ce que j'ai pu voir de mes yeux. » (Agathe, 35 ans, 1/4, [frère, 13 ans d'écart, non-verbal])

> « D'autant plus que, comme je disais, moi, je suis plus là au quotidien. Alors que je pense que si je vivais encore à Paris... Vivre avec le comportement [de mon frère], puis entendre en plus les difficultés qu'il y a de mettre en place les aides, ou que les aides ne fonctionnent pas, ou qu'il y a des obstacles à ça, c'est encore plus lourd. » (Alix, 20 ans, 1/2, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

Le développement d'une familiarité avec les procédures administratives et les difficultés liées à l'obtention des droits amènent les frères et sœurs, à adhérer à une perspective négative – souvent partagée par leurs parents – vis-à-vis de l'administration. Ils développent

ainsi un rapport critique face aux politiques du handicap même si ceux-ci ne sont pas le public cible des dispositifs.

2. La réception *indirecte* des politiques du handicap

> « L'étude de la réception de l'action publique se définit d'abord par un choix de *point de vue*, celui des ressortissants individuels. […] Il s'agit de rendre compte de l'action publique en se plaçant du point de vue des individus ordinaires qui en forment le public cible. » (Revillard, 2018, p. 479)

Dans sa théorie sur la réception de l'action publique, Anne Revillard dépasse les travaux de la mise en œuvre et des *policy feedbacks* de l'action publique, pour s'intéresser à comprendre la manière dont les politiques publiques "sont appropriés et co-construites par ses ressortissants, ainsi que la manière dont elles produisent des effets sur leurs destinataires" (Revillard, 2018). Revillard montre l'intérêt de se placer du point de vue des individus ordinaires qui forment le public cible des politiques publiques. Or, dans le cas des frères et sœurs de personnes autistes, les individus ne font pas partie du public ciblé par les politiques de handicap, cependant, ils en font bien l'expérience et l'usage. Nous introduisons ainsi le terme de réception « *indirecte »* envers les politiques publiques. En reprenant l'analyse de Revillard (2018), nous traiterons surtout l'appropriation des politiques de handicap par les frères et sœurs[44]. Dans un premier temps nous montrerons quelles représentations les frères et sœurs ont par rapport aux politiques de handicap. Dans un deuxième temps, nous observerons quels usages en découlent.

2.1. Les représentations : un rapport critique vis-à-vis des politiques du handicap

Il est revenu à plusieurs reprises que les frères et sœurs partagent, pour la plupart, une vision très critique des politiques handicap. Les reproches mentionnés sont pluriels, relevant d'un scepticisme envers les professionnels de l'autisme, la difficile obtention d'une place en structures spécialisée, l'efficacité et modalités de la MDPH ou bien les injustices persistant

[44] Selon Anne Revillard, il existe deux dimensions à la réception de l'action publique : traiter les effets et l'appropriation par les ressortissant·e·s. Pour comprendre mieux chacune des dimensions, voir son schéma (Revillard, 2018, p. 482)

dans le monde du travail, entre d'autres. Leur perception est influencée, en partie, par l'observation qu'ils ont fait de l'expérience des parents vis-à-vis des démarches.

a) Scepticisme vis à vis des professionnels de l'autisme

La première dimension relève de la perception d'un retard en matière de compréhension et prise en charge de l'autisme en France. Par l'expérience de leur germain·e autiste avec le monde médical, les frères et sœurs constatent des divergences dans le discours des professionnels vis-à-vis de l'autisme. Beaucoup constatent encore certaines traces de la vision psychiatrique[45] de l'autisme ou de commentaires fallacieux quant au fonctionnement de la personne TSA. Le cas d'Iman témoigne de sa première expérience avec l'orthophoniste de sa sœur non-verbale. Celle-ci déconseille sa famille, d'origine indienne, de parler plusieurs langues à la maison, ce qui pourrait selon elle empiéter sur le développement de son langage. Il s'est avéré que parler ourdou à la maison n'ait pas empêché la compréhension d'Issa. Dans la suite de notre entretien, Iman m'explique aussi que cette même professionnelle tenait des propos racistes lorsque sa sœur ainée portait un voile pendant les rendez-vous.

> « Et du coup, ça, je me souviens, pareil, c'était un truc que quand elle a été diagnostiquée, on nous a dit, "il ne faudra pas parler ourdou à la maison, il faut vraiment parler qu'en français, il faut qu'elle soit entourée que de français, sinon ça va être compliqué pour son langage". Et j'ai trouvé ça étrange, j'ai fait, bah, c'est une langue et tout, mais... Ok, peut-être qu'ils ont raison, peut-être que si on parle que le français, elle va commencer à parler, tu vois, à dire des mots et tout. Et non, finalement, ça ne marche pas comme ça. Et on lui a parlé, enfin ma maman, elle n'allait pas changer comment elle parlait, donc elle a continué à lui parler en ourdou. Et maintenant, elle comprend très bien les deux langues. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

Les professionnels de l'autisme jouent un rôle décisif dans l'attribution de droits par la MDPH, ce sont eux qui attestent via le diagnostic des détails du handicap. Cette étape est d'autant plus importante dans le cas du TSA qui, étant un spectre, peut avoir des implications très différents d'une personne à une autre. Yasmine explique son mécontentement du premier spécialiste qui avait posé le diagnostic, nécessaire au dossier pour la MDPH.

[45] L'autisme étant décrit par le la psychanalyste Bruno Bettelheim, comme une conséquence d'une attitude détachée des mères, dites « frigos », envers leurs enfants.

> [La première fois que le dossier a été monté, la MDPH n'a pas attribué sa demande de l'AAH.] « Je pense que ce qui a impacté leur décision, c'est qu'en fait, le diagnostic a été posé, certes, autiste Asperger, etc., mais le médecin n'a pas du tout détaillé dans le dossier. Le dossier était presque vide. Quasiment, sauf autisme Asperger où il a coché quelques cases, rien n'était détaillé. Et apparemment, le médecin qui a fait le premier diagnostic à ma sœur, il est réputé dans l'association Autisme Asperger pour être quelqu'un de très incompétent et très malsain, même. » (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

Comme le démontre cet extrait, les associations permettent d'orienter les familles vers des professionnels sensibilisés et disposés à effectuer un travail de diagnostic plus complet. Cependant, même après l'obtention d'aides accordées par la MDPH, comme pour le frère d'Alix bénéficiant de l'aide scolaire d'une AESH[46], celle-ci peut s'avérer créer plus de difficultés pour la personne en situation de handicap que l'aider au cours de sa scolarisation.

> « Je sais qu'il y a eu une très mauvaise expérience avec l'une de ses aides scolaires, ceux qui viennent à l'école. En fait, normalement, il doit être là pour lui expliquer les choses quand il ne comprend pas. Et de façon discrète, pour ne pas qu'il ait à demander au prof de répéter ou de l'expliquer tout le temps. […] Sauf que, apparemment, une fois, cette personne-là s'est énervée parce que mon frère ne comprenait pas. Elle a dit "mais t'es bête en fait, tu comprends pas, c'est pourtant facile là, c'est sûr que A plus B ça fait C, ça fait C, pourquoi tu comprends pas, tout le monde est censé comprendre". Et elle a eu des mots violents. Et donc mon frère, en plus elle disait ça fort, puis devant 30 enfants. Je trouve que l'humiliation on est à un bon niveau. Et mon frère justement s'est énervé, à ce moment-là il a explosé, il a crié, il s'est mis à pleurer, il a dit « je me barre, je vais me tuer ». » (Alix, 20 ans, 1/2, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

b) Difficultés de la prise en charge en structure spécialisée

Au scepticisme vis-à-vis des professionnels s'ajoute les nombreuses difficultés pour obtenir une place en structure spécialisée dans le handicap. Pour les personnes dont l'autisme est jugé incompatible de rester dans le système éducatif ordinaire, il existe la possibilité de s'orienter vers un IME[47]. Ayant des places très restreintes, ces structures sont décrites comme étant très difficiles d'accès. Ayant participé aux recherches de structures pour sa sœur, Sarah explique comment l'admission reste très fortement aléatoire selon la personne en charge du service.

[46] AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap
[47] IME : Institut medico-éducatif

« Finalement, elle a pu accéder à des rendez-vous pour une potentielle admission dans un IME. Et en fait, lors d'un des rendez-vous une des chefs de service a dit « ah bah non mais ce sera pas possible de l'accueillir parce que sur le groupe qu'on imagine il y a trois marches, et là Elise elle passe pas les trois marches. Donc on pourra pas l'accueillir. ». Et heureusement, des fois, il y a des gens bien quand même. Sa collègue lui a dit, « c'est pas grave, de toute façon, on est censé installer une rampe. On ne peut pas avoir des marches comme ça sans rampe. Et si on met une rampe, Elise pourra se tenir à la rampe et monter les trois marches, et donc aucun problème. ». Et donc, juste, on a failli ne pas avoir la place dans cette institution à cause de ce détail-là. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

La question de l'obtention d'une « place » traverse toute la prise en charge des personnes avec un très haut niveau de dépendance lié à leur handicap. À ceci s'ajoute la problématique de la maltraitance en institutions, dont deux enquêté·e·s m'ont fait part. Certaines situations contraignent les familles à laisser leur proches dans des institutions, qu'ils savent maltraitantes, par manque d'autres solutions, comme l'explique Louise.

« Ouais, ça doit faire 5 ans qu'il est au FAM[48] des écluses, donc à Paris, dans le 10ème arrondissement. C'est géré par l'association Aurore. C'est une merde absolue, c'est un haut lieu de maltraitances... Malheureusement, on n'a pas d'autres solutions.[…] En fait, il y a eu un moment où j'étais assez investie dans la vie du foyer de mon frère parce que j'étais rentrée de voyage et j'avais vu sa chambre et ça ressemblait à une prison. J'avais un peu gueulé sur le directeur. C'était très agréable d'ailleurs. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

c) Le « cauchemar administratif » de la MDPH

« La MDPH ! Je trouve ça fou qu'en France, il y ait un peu besoin de déclarer son handicap et de dire « Ok, je suis handicapée, donc j'ai des droits. J'ai droit à des droits. ». Sauf que la MDPH, c'est… Une galère pas possible avec des dossiers super longs à remplir, des certificats médicaux à faire remplir, plein de choses, plein de documents. Enfin voilà, la paperasse quoi. Et tout ça pour que tu aies une réponse dans six mois minimum. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

[48] FAM : Foyer d'accueil médicalisé

Similaire à d'autres travaux sur la réception des dispositifs menés par la MDPH[49], mon enquête confirme la vision pessimiste des individus interviewé·e·s sur la capacité de la MDPH à accorder des droits sociaux aux personnes en situation de handicap.

Le fonctionnement de la MDPH

Mise en place en 2005, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est pensée comme un « guichet unique », ayant pour vocation de centraliser les démarches administratives auparavant réalisées dans des guichets distincts (CDES, Cotorep, préfectures, etc.). Son rôle est d'évaluer l'éligibilité des usager·ère·s réalisant les demande de droits sociaux. Si acceptés par la MDPH, les droits seront ensuite versés par des organismes administratifs autres (par exemple la CAF). Trois phases constituent le traitement des dossiers : la phase d'"instruction" relevant de la vérification de la complétude des dossiers ; l'évaluation de l'égibilité des droits requis par une "équipe pluridisciplinaire" et enfin le passage en CDAPH[50] qui rend la décision finale (voir Revillard, 2020, p. 126).

On distingue quatre types de droits dispensés par la MDPH : les droits vis-à-vis de l'école (obtention de matériel spécialisé, aide personnalisé d'une AESH, aménagements) ; vis-à-vis du monde professionnel (reconnaissance qualité de travailleur handicapé (RQTH)) ; l'accès à des établissements spécialisés et à des prestations pour la personne (compensation du handicap (PCH), allocations (AAH/ AEEH)) ou pour les aidant.e.s (AJAP).

Le premier reproche fait à la MDPH est d'avoir à justifier, tous les ans ou deux ans, un handicap qui ne change pas dans le temps. Les frères et sœurs ont un sentiment d'absurdité face au besoin de renouveler le statut d'handicapé de leur germain·e TSA, surtout en vue de la longueur des justificatifs à fournir. Sarah dit par exemple : « c'est clair que le handicap ne va pas changer du jour au lendemain, il faut arrêter de demander aux gens de faire des dossiers tous les ans. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap]). Les frères et sœurs décrivent la réalisation des démarches administratives comme un "parcours du combattant", "labyrinthe" ou encore "millefeuille", émotionnellement très couteux pour leurs parents, comme le démontre Leila.

[49] Voir Baudot et al., 2013; Baudot & Revillard, 2014.
[50] CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

> « Ma mère s'est beaucoup battue. En fait, ce qui est très triste, c'est que chaque année, à une période, tu devais réexpliquer le handicap de ton enfant. Et refaire tous les détails, pour avoir la reconnaissance de la MDPH. Maintenant, ça a changé. C'était une période vraiment lourde pour ma mère qui devait rajouter, dire que mon frère ne parlait pas, estimer la hauteur de son handicap. Lui, c'est plus de 90%, donc c'est très lourd. » (Leila, 24 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, polyhandicap])

D'autant plus que les résultats semblent minimes par rapport à l'effort investi pour obtenir les droits sociaux. La désorganisation de la MDPH, avec la perte de courriers, ou des délais ingérables lors du changement de situation, accentuent le mécontentement des frères et sœurs.

> « On s'est renseigné pour le faire venir dans le Calvados, par exemple. Et là, si on voulait le changer de foyer, il y a une liste d'attente de 10 ans. 10 ans. Et tout est très long, donc il faudrait faire transférer son dossier de la MDPH du 75 à celle du 14. Ça prend un an, puis après faire une demande. Moi, je comprends les parents qui ne résistent pas et qui sortent leur gamin parce que tu es découragé, en fait. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

Ces extraits témoignent du manque de confiance des frères et sœurs vis-à-vis de l'institution. La MDPH n'est pas pensée en tant que remède mais bien comme source de difficultés supplémentaires qui accentue la charge des membres de la famille.

À ces critiques s'ajoutent les nombreuses situations de ruptures de droits ou de droits non perçus par les personnes TSA. Tel est le cas de la sœur de Yasmine, pour qui la MDPH a refusé de lui octroyer la AAH.

> « Parce que c'est ma mère qui a monté le dossier MDPH, et un an après, un an d'attente, ma mère n'était même plus parmi nous. On a reçu la réponse, comme quoi elle a le droit de percevoir une RQTH, mais pas la AAH. Du coup, moi, derrière, j'ai fait un recours, plus un diagnostic poussé et détaillé grâce à l'association Autisme Asperger pour que le recours aboutisse. » (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

Même lorsque le recours a abouti, Yasmine dit avoir des problèmes quant au versement de cette aide. L'utilisation du mot « gain de cause », manifeste la perception qu'ont nombreux·ses frères et sœurs de la relation conflictuelle avec l'administration.

« Mais même des fois, il y a certaines familles qui font ce diagnostic, mais qui n'ont pas gain de cause. C'est refusé, refusé et encore refusé. Mais moi, j'ai vraiment eu de la chance de ce côté-là, quoi. Mais ce n'est pas encore fini. Là, on a encore un gros problème avec le versement de cette aide [AAH]. Mais quand on résout un problème, il y a un autre problème qui arrive. Et c'est fatigant, vraiment. Moi, ma soeur, elle est dépassée, forcément. Toutes ces choses-là, elle aime pas faire ça. Donc c'est moi qui va forcément m'en occuper. » (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

d) Politiques liées à l'emploi des personnes en situation de handicap

Le cas de Marylou, montre que l'expérience de l'insertion professionnelle de son frère TSA a influencé son rapport aux politiques de handicap relatives à l'emploi. L'injustice vécue par son frère amène Marylou à demander des solutions au sein de son entreprise et à elle-même prendre part au sein du réseau d'ambassadeurs handicap.

« J'ai trouvé ça extrêmement injuste qu'ils doivent changer d'orientation professionnelle parce que les entreprises n'étaient pas ouvertes à prendre un salarié handicapé sur un poste d'ingénieur hygiène sécurité. J'en ai même parlé en interne parce que nous, on a un service HSE, ce qu'on appelle la *safety*. Et donc, j'en avais parlé avec un de mes responsables et en fait, Tristan, pour être intégré chez nous, il aurait fallu qu'il fasse un mi-temps. Et en fait, un mi-temps, c'était compatible avec son handicap, mais ce n'était pas compatible avec nous, ce qu'on voulait en termes de performance. Donc en fait, c'est difficile d'avoir une entreprise qui ait une politique handicap qui soit un petit peu au détriment des résultats professionnels de la productivité, on va dire. […] On a un réseau d'ambassadeurs handicap dans l'entreprise dont je fais partie. Je ne suis pas la seule, mais on a un réseau handicap dans l'entreprise et on le porte à la fois parce que mon département est responsable de l'ensemble des politiques de l'entreprise, notamment le handicap, mais aussi parce qu'à titre personnel, on est engagé. » (Marylou, 40 ans, 2/4, [frère, 4 ans d'écart, polyhandicap])

e) Un Etat normatif et stigmatisant

La dernière critique formulée est relative à la catégorisation du handicap par la MDPH, qui assigne un niveau d'autonomisation des personnes sous forme de pourcentages. Plus le niveau d'autonomie est faible plus le pourcentage est élevé, ce qui découle sur le type de prestation accordée à la personne. Ce système est vu comme arbitraire et stigmatisant comme le montre Iman.

> « En fait, l'handicap, je ne sais pas si tu vois comment ça fonctionne pour la MDPH, mais tu as des pourcentages de... handicap. Tu as un certain pourcentage de graviter, mais c'est mal fait. Au bout d'un certain pourcentage, tu peux bénéficier d'une carte mobilité. […] pour ma soeur, c'est 80%. Et en fait, le... Je ne sais pas comment dire. En fait, c'est vraiment pas représentatif d'un truc, un pourcentage. Et il y a des jeunes, genre, tu dis 80%, mais ça veut dire quoi 80% ? […] Enfin, tu vois, c'est difficile à définir. Tu ne peux pas définir un degré de handicap. […] Et en fait, par exemple, je connais un jeune, dans mon association, il a un pourcentage un peu plus bas parce qu'il est un peu plus autonome, mais ça fait qu'il ne peut pas bénéficier du tarif réduit avec la Navigo. Enfin, tu vois, j'ai des trucs cons comme ça. Mais enfin, c'est ouf parce que ça impacte un peu tout plein d'aspects. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

Dans cet autre exemple sur les structures pour majeurs en situation de handicap, Sarah dénonce une discrimination dans le choix des usagèr·e·s. Par manque de places, les structures sélectionnent les personnes les plus autonomes, appartenant au « haut du panier », créant ainsi des inégalités avec celles ayant un handicap plus sévère.

> « Là, en ce moment, on travaille sur le projet d'orientation en structure adulte, où la question du diagnostic, en fait, ne se pose plus, ne se pose pas vraiment. En fait, ce qu'ils regardent, c'est est-ce que la personne, elle est autonome ? Il faut être dans le haut du panier et presque pour aller en foyer de vie ou pour aller en FAM ou en MAS[51], il faudrait presque un bac plus 5. Parce que comme il n'y a pas assez de place, du coup, il ne faut surtout pas avoir de troubles de comportement, surtout pas avoir ci, surtout pas avoir ça. Il ne faudrait pas que ça demande trop de... Malheureusement, aujourd'hui, on en est là. » (Sarah, 31 ans, 1/3, [sœur, 10 ans d'écart, polyhandicap])

2.2. Les usages : stratégies et marges de manœuvre des individus face à l'action publique

Ce rapport négatif vis-à-vis des politiques de handicap a des effets sur les pratiques des frères et sœurs pour tenter d'obtenir des droits sociaux pour les personnes en situation de handicap. Dans les exemples ci-dessous, nous observons comment les frères et sœurs font des « usages détournés » des politiques de handicap, qui façonnent leurs représentations. Anne Revillard parle d'une « *co-construction* » en démontrant que les ressortissants sont acteurs des politiques publiques (Revillard, 2018). En abordant des exemples plus éloignés des politiques

[51] MAS : Maisons d'accueil spécialisées

du handicap, il est possible de supposer que le regard critique formulé par les frères et sœurs dépasse cette seule sphère, reflétant un rapport plus global à l'État.

Tout d'abord, nous avons pu observer que certains frères et sœurs développent une « aversion bureaucratique » suite aux expériences de l'administration qu'ils ont pu observer autour d'eux, comme le montre Louise.

> « Même dans le foyer de mon frère, toutes les mères qui composent le centre, le CVS[52], elles sont tellement... Je ne sais pas, le temps qu'elles y passent, pour des résultats minimes, c'est dégueulasse. Je ne sais pas. On a toujours l'impression de se battre contre les institutions, en fait. Moralement, c'est assez épuisant. Moi, j'ai développé une petite phobie administrative. Heureusement, je m'occupe pas de celle de mon frère, mais j'ai pas hâte. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

D'autres, au contraire, développent des stratégies pour devenir experts des démarches administratives, afin d'obtenir le maximum de droits sociaux pour leur germain·e. Ceci passe par comprendre exactement les attendus bureaucratiques vis-à-vis du dossier de la MDPH, comme témoigne Iman qui s'est fait aider par une assistante sociale.

> « Et en fait, nous, à l'assistance sociale, dès la première demande, je me souviens, nous avons dit, "bon, écoutez, le goal, c'est vraiment d'essayer d'avoir le plus haut pourcentage possible. Même si ça ne veut rien dire, ça ne veut pas dire qu'Issa est très, très handicapée ou quoi, mais essayez d'avoir le plus haut pourcentage parce que ça va vous faciliter dans vos démarches, dans vos demandes, dans tout ça". Et donc, elle, en fait, elle écrit, elle formule les choses un peu d'une façon qui fait que, OK, on vous accorde 80% de sévérité. Je ne sais pas comment formuler ça, mais ouais. Donc, ça, c'est la MDPH, quoi. [rigole] » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

Au-delà des marges de main-œuvre que développent les frères et sœurs vis-à-vis des démarches, les agents de l'Etat ou membres d'associations, peuvent devenir des ressources notables dans la réalisation des dossiers administratifs. Louise, par exemple, a eu obtenu nombreuses informations dans un centre de ressources autisme. Yasmine s'est fait aider par une association pour trouver un psychiatre pour refaire le diagnostic d'autisme pour sa sœur.

[52] CVS : Conseil de vie sociale, où les résident·e·s peuvent échanger avec les professionnels du foyer.

« Au CRA[53], on est accompagnés par un mec qui est fantastique. Et moi, je lui ai dit, c'est la première fois de ma vie que je rencontre quelqu'un comme vous. 27 ans. Après, je n'ai pas rencontré tout le monde, mais c'est... À part des éducs-spé qui étaient incroyables, super dévoués, gentils. Mais sinon, d'un point de vue un peu... Je ne sais pas comment dire. C'est administratif. C'est la première fois que j'entends quelqu'un qui propose des solutions, qui cherche, qui nous aide pour de vrai, sans nous juger. Ça, c'est peut-être sympa. C'est rare. » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

« J'ai dû me faire aider par l'association Asperger, pour pouvoir trouver un bon médecin, une bonne psychiatre spécialisée justement dans l'autisme Asperger sur Paris. Elle est géniale elle a été géniale et c'est grâce à cette association que j'ai pu trouver cette psychiatre et monter un recours béton, parce qu'elle a pu vraiment faire un diagnostic poussé pour ma soeur. » (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

En effet, la relation avec le guichet semble être un enjeu pour obtenir une réponse, celle-ci, comme le montre Théo et Leila, requiert un « savoir-faire » pour surpasser les obstacles administratifs. En observant les pratiques de leurs parents, les frères et sœurs apprennent ainsi à relationner stratégiquement avec le guichet.

« Ma mère a développé tout un savoir-faire pour toquer au guichet et plus ou moins obtenir de l'aide dans ses démarches. […] Récemment, on a eu un problème avec la MDPH, comme toujours. […] En gros, ça, c'était pour la carte de stationnement. Grosso modo, ça faisait depuis deux ans qu'on n'avait pas de réponse, alors qu'on est censé la renouveler tous les ans. Et je me souviens qu'un jour, il y avait un truc des associations en bas de chez nous. Et là, par hasard, elle avait croisé le directeur de la MDPH. Et du coup, elle n'a pas arrêté de l'embêter. Et finalement, elle a pu avoir un mail. Ça s'est débloqué comme ça. Et donc, des personnes ressources auprès de l'administration… mais personne ressource que tu dois enrôler, tu vois. Il y a tout un travail de... de devenir, entre guillemets, ami avec la personne du guichet ou de faire comprendre à quel point t'en as besoin, à quel point t'es dans la mouille, sinon... Bah, t'es noyé dans les dossiers, en fait. » (Théo, 23 ans, jumeaux, [sœur, pas écart, polyhandicap])

« Elle a toujours gardé les numéros personnels. Elle a insisté pour avoir les numéros personnels des directeurs des structures. Elle avait toujours un référent. Et elle avait toujours des courriers prêts. C'est-à-dire qu'elle écrivait souvent en papier stylo. Elle avait des formulations déjà toutes

[53] CRA : Centre de ressources autisme

pretes pour pouvoir les réutiliser pour chaque… J'allais dire manœuvre… pour chaque démarche. » (Leila, 24 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Comme nous l'avons montré, la réception *indirecte* des politiques d'handicap par les frères et sœurs est marquée par un fort scepticisme vis à vis de la MDPH. Ce rapport critique vient renforcer la logique familialiste des individus qui en vue du « manque d'horizons » institutionnels se rattachent aux solidarités familiales pour la prise en charge du handicap (Pape et al., 2018, p. 49). La réception *indirecte* a donc aussi des effets sur les politiques sociales que pourraient bénéficier certains frères et sœurs en demandant le statut administratif d'« aidant·e familiaux ». Cependant, face à une méfiance accrue face à l'administration et à la naturalisation des solidarités familiales, beaucoup de frères et sœurs n'ont pas recours à ces prestations.

3. Un rapport au statut administratif d'« aidants familiaux » : (Non) identification et (non) recours

Les politiques à destination des « aidants familiaux »[54] sont assez récentes dans l'action publique. Ce n'est que dans le début des années 1980 que la question des aidants et des solidarités familiales devient un sujet d'intérêt pour les politiques sociales (Martin, 2003 ; Capuano, 2012). L'essor de la catégorie d'« aidants » dans l'action publique fait suite à la mobilisation d'associations familiales interpelant les pouvoirs publics sur la fatigue et les risques pour les membres familiaux aidants dans les années 2000. La « politique d'aide aux aidants »[55] est d'ailleurs nommée grande cause nationale en 2012 et fait l'objet, aujourd'hui, d'une stratégie nationale de mobilisation et de soutien aux aidants « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Nous verrons par la suite comment cette catégorie est appropriée par les enquêté·e·s.

3.1. « Nous on est aidants d'aidants » : enjeux de s'identifier en tant qu'« aidants familiaux »

Sur mon terrain, la catégorie d'aidants familiaux est rarement utilisée par les enquêté·e·s, trois raisons expliquent cet usage rare. Tout d'abord, ce statut administratif est surtout répandu dans les milieux associatifs. Les enquêté·e·s qui l'utilisent ont, pour la plupart,

[54] Le terme "proches aidants" est aussi mentionné.
[55] Dans leur article, Grelley et Minonzio (2022), distinguent trois types de dispositifs d'aide aux aidants en France : celles qui limitent les conséquences matérielles en accordant des aides financières aux aidants (*aides financières*), celles qui permettent à l'aidant de suspendre son activité professionnelle (*congés*) et les dispositifs qui proposent un des solutions à l'épuisement physique et mental des aidants (*dispositifs de répit*).

un contact avec des associations de familles de personnes autistes. Le cas de Louise et d'Iman témoignent de ce rapprochement entre monde associatif et l'utilisation du mot « aidants ».

> « Je trouve que, de toute façon, ces derniers temps, on en entend plus parler. Pour moi, c'est un terme plutôt actuel. J'en ai entendu parler les années passées, mais aussi parce que, comme on me montre un peu ce projet, il y a à la fois le projet habitat inclusif, il y a un peu un projet extérieur pour l'alimentation, un peu de maraîchage, et puis de l'accueil de personnes et autistes et pas autistes. Et donc forcément, quand tu vends un projet, tu chopes les termes un peu vendeur... » (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

> « J'avoue, je suis vachement ou peut-être trop influencée par l'association. Et du coup, on a cette notion d'aidant, de répit d'aidant, tout ça. Et donc, ça fait que c'est des termes que j'ai maintenant enregistrés. […] Et après, aidant, ce terme, je l'utilise vraiment spécifiquement quand on parle du coup de l'handicap d'Issa. Et puis, je pense aussi le côté administratif où à la MDPH, les aidants peuvent bénéficier d'une aide ou certaines aides, tout ça. C'est un terme un peu technique qui est utilisé dans les papiers également. Donc ce n'est pas forcément le meilleur, mais c'est ce qui explique un peu cette relation, si on parle vraiment du point de vue handicap. » (Iman, 22 ans, 2/4, [sœur, 10 ans d'écart, non-verbal])

Les frères et sœurs qui adoptent ce terme trouvent cela bénéfique de nommer une situation qu'ils avaient auparavant naturalisée. Lise dit par exemple : « ma situation, je ne savais pas qu'elle avait quelque chose de particulier, en fait. […] Et maintenant, de savoir qu'il y a un terme, jeune aidant, moi, quand je l'ai entendu, je me suis dit, waouh, ça aurait expliqué énormément de choses sur ce que je vivais enfant, quand même, sur le fait que j'avais quand même une charge que d'autres enfants de mon âge, des amis, n'avaient pas du tout, en fait. Et qui était invisible parce que l'absence de mots fait que la situation n'existe pas parce qu'on ne peut pas la décrire. Et du coup, je trouve ça bien qu'il y ait un mot. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap]). Le fait de nommer la situation lui permettrait ainsi de lui donner une légitimité. Cependant, le terme reste largement controversé dans le milieu associatif, comme l'explique Lise qui appartient au seul collectif de frères et sœurs de personnes en situation de handicap en France.

> « Après, je peux l'élargir aussi à mon collectif parce qu'il y a beaucoup de frères et sœurs qui ont énormément de mal avec le terme d'aidants. Justement, notre place est très compliquée parce que c'est nos parents les plus proches. C'est eux qui morflent en premier… Enfin c'est

> notre frère ou sœur qui morfle en premier. Après, il y a nos parents qui se heurtent à une absence de prise en charge ou des mauvaises prises en charge. Et puis nous, on arrive derrière et on a du mal à le dire. Nous aussi, on est aidants. Nous on est aidants d'aidants. […] Donc, le terme est difficile. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

Comme le décrit Lise, si ce terme peut être difficile à utiliser pour les frères et sœurs c'est parce que ceux-ci ne se sentent pas aidants en premier plan. La définition du rôle d'aidant est associée au temps passé aux côté de la personne aidée. Zoé par exemple dit « Là, aujourd'hui, je ne me considère pas comme aidante parce que ce n'est pas moi qui suis au quotidien avec ma sœur » (Zoé, 27 ans, 2/2, [frère, 2 ans d'écart, autonomie relative]). Ce mot n'est donc « pas pris à la légère » par les frères et soeurs qui le voient comme un « job quotidien » réalisé en très large majorité par leurs mères. De plus, ce terme amène aussi à dé-familialiser (sortir du cadre familial) les relations de fratries. En effet, lorsqu'un membre de la famille est considéré comme « aidants » son frère ou sœur TSA devient à son tour un « aidé », réduisant la relation entre frères et sœurs à la diade aidant-aidé. En effet, l'adoption du statut d'aidant peut ainsi avoir un effet paradoxale, en étant rémunérés pour le travail familial ou envisageant un répit, les membres familiaux sont assignés à ce rôle (Touahria-Gaillard, 2018).

3.2. Un non-recours actif aux politiques visant les aidants

Sur mon terrain, seulement une enquêtée a fait une demande pour bénéficier du statut d'aidant familiaux. Celle-ci l'a demandée avant tout pour augmenter sa bourse d'études.

> « Moi, pour avoir une bourse un peu plus élevée, j'ai mis que j'étais "aidant familial". Mais comme j'ai, moi, j'ai une RQTH pour d'autres choses, ça m'a fait passer de l'échelon 1 à l'échelon 3. Mais je ne me considère pas autant aidante familiale que ma mère. Je le suis ponctuellement. » (Leila, 24 ans, 2/3, [frère, 2 ans d'écart, polyhandicap])

À part ce cas exceptionnel, la très grande majorité des enquêté·e·s n'ont pas recours aux politiques à destination des aidants. Cependant ce non-recours[56], ne signifie pas forcément une non-connaissance des prestations sociales. Selon Phillipe Warin, le non-recours peut avoir une signification politique où les destinataires expriment une « *citoyenneté active* » en étant

[56] « Lorsqu'une partie des destinataires des politiques publiques n'utilisent pas les prestations ou les services qui peuvent leur être rendus » (Warin, 2016, p.7)

volontairement absents (Warin, 2016). Tel est le cas des frères et sœurs que nous avons rencontrés et qui, comme Lise, expriment une difficulté à voir l'intérêt du statut : « j'ai du mal à me projeter dans l'aspect juridique aussi de l'aidante, je pense. » (ENTSLise, Pos. 89).

En effet, certains ne voient pas de gain à monter un autre dossier administratif alors que la situation administrative de leur frère ou sœur n'est toujours pas résolue, comme le démontre Yasmine.

> « Q : Est-ce que toi, tu as demandé des aides pour toi aussi ?
> R : Non, je n'ai pas demandé d'aide. C'est trop un long process pour rien, donc j'ai laissé de côté. Tant pis.
> Q : Mais c'est une question que tu t'es posée à un moment donné ou pas ?
> R : Non, on m'en a parlé brièvement que tu as la possibilité de te mettre à mi-temps, etc. De prendre ton mercredi, par exemple, des choses comme ça, pour prétendre au statut de proche aidant. Mais moi, ça ne m'intéresse pas parce que ma soeur n'en a pas besoin. Elle est autonome. Je lui en ai parlé, elle me dit que ce n'est pas nécessaire. […] et puis je n'en vois pas l'utilité. Vraiment, je n'en vois pas l'utilité.
> Q : L'utilité, tu veux dire vis-à-vis de quoi ?
> R : Vis-à-vis de notre vie quotidienne, à toutes les deux. Ma sœur, elle n'a toujours pas... […] Elle a déjà un dossier en cours, en fait, et on lui a tout reconnu. Mais on ne lui verse pas le droit, l'aide dont elle a droit. […] Non, moi, ça ne changerait rien pour moi. Je gagnerais un peu plus, aller 100 euros par mois en plus, mais ça ne m'intéresse pas. Je ne vois pas l'utilité, clairement. » (Yasmine, 27 ans, jumelles, [sœur, pas écart, autonomie relative])

Par ailleurs, le non-recours actif aux prestations est une manière, pour les frères et sœurs, de marquer leur mécontentement avec la prise en charge du handicap. Comme le montre Louise, des aides financières ne changeront rien à la prise en charge de la personne TSA, qui est ce qu'elle demande avant tout.

> « En fait, je veux pas... je n'ai pas envie d'une aide financière. Je trouve que cela génial que ça existe. Et moi, perso, je n'ai pas besoin d'une aide financière. J'ai besoin juste d'une prise en charge correcte pour mon frère pour ne pas avoir à me dire "Bon, maintenant, il faut qu'on monte un habitat inclusif et qu'on trouve un moyen qui soit rentable pour nous aussi parce que je ne vais pas pouvoir bosser à côté." […] Moi, je ne demande rien pour moi. Je demande juste que lui aille bien et je sais que moi, ça suivra. ». (Louise, 27 ans, 2/2, [frère. 3 ans d'écart, polyhandicap])

De plus, une critique est faite aux aides proposées, qui dans la grande majorité offrent surtout un soutien psychologique sans répondre aux problématiques concrètes sur la prise en charge du handicap. Lise montre en quoi son vécu de sœur a souvent été résumé au besoin de soutien psychologique alors que ses préoccupations vont au-delà en s'encrant dans une réalité concrète.

> « La seule chose qu'on nous a proposé toute notre vie c'est du soutien psychologique pour des problématiques concrètes. […] Et en fait, peut-être que ces jeunes [aidants frères et sœurs], en fait, les faire parler avec un médecin qui va leur expliquer concrètement la maladie, ou un juriste qui va leur expliquer concrètement qu'est-ce qui pourra devenir de leurs frères ou leurs sœurs sous tutelle quand leurs parents ne seront plus là, en fait, il y a des angoisses qui pourraient disparaître. […] Parce que clairement, la charge mentale, c'est pas que des choses que les gens fantasment dans leur tête, il y a des réalités concrètes. » (Lise, 42 ans, 1/4, [sœur, 2 ans d'écart, polyhandicap])

*

L'apport majeur de ce chapitre était de complexifier la théorie de la réception des politiques publiques (Revillard, 2018) en introduisant le concept d'une réception *indirecte* vis-à-vis des politiques d'handicap. De plus, nous avons montré comment cette réception indirecte influence la vision et les pratiques de non-recours des frères et sœurs vis-à-vis du statut administratif d'« aidant familiaux ».

Face à cette réception, à dominante négative, nous pouvons émettre l'hypothèse que celle-ci peut influencer plus généralement le rapport à l'Etat des enquêté·e·s. Est-ce que leur confiance vis-à-vis d'autres types de politiques est influencée par l'expérience administrative qu'à eu leur frère ou sœur TSA dans le champ du handicap ? Pouvons-nous ainsi parler d'un effet sur le « *rapport ordinaire à l'Etat* » (Spire, 2016) au-delà des politiques de handicap ? Alexis Spire, définit le rapport ordinaire à l'Etat comme « le produit d'une succession d'expériences accumulées au contact de différents dispositifs institutionnels et d'une attente socialement construite par l'ensemble des représentations qui circulent dans l'espace public. » (Spire, 2016, p. 152-153). Notre enquête ne permet pas de répondre à cette question qui nécessiterait d'avoir posé des questions plus globales sur les usages des politiques publiques des enquêté·e·s (déclarations d'impôts, droits à la sécurité sociale, allocations liées au logement, etc.), mais ouvre la porte à de nouveaux questionnements sur l'influence de l'intime dans le rapport à l'Etat.

CONCLUSION

Ce mémoire a cherché à mettre en lumière un phénomène jusqu'ici invisibilisé : le travail d'aide des frères et sœurs dans un contexte familial marqué par l'avènement de l'autisme. Ce sujet présente un paradoxe: alors que les frères et sœurs n'ont pas d'obligations légales d'aide envers leur germain·e TSA, nombreux ont la volonté d'aider dans la prise en charge du handicap. Nous sommes ainsi arrivés à la problématique suivante : comment expliquer les différents positionnements des frères et sœurs vis-à-vis du rôle d'aidant envers leur germain·e TSA, et quels effets en découlent sur leur parcours biographiques et rapports à l'Etat ?

La première partie s'est intéressée à saisir l'étendue de la socialisation familiale au rôle d'aide (chapitre 1 et 2).

Dans le chapitre 1, nous avons analysé la socialisation familiale des frères et sœurs dans le contexte du handicap, afin de comprendre quelles normes de solidarité leur étaient transmises. Nous avons relevé, d'une part, la socialisation transmise par les parents, et d'autre part, celle issue de la famille élargie, démontrant que la socialisation est bien *familiale* et plurielle. Deux constats principaux émergent. Tout d'abord, les normes d'aide suivent une logique genrée. Ces normes reproduisent les inégalités de genre présentes dans la répartition du travail domestique réalisé quasi exclusivement par les mères. En effet, ce sont les sœurs qui sont d'avantage sollicitées par les membres familiaux pour aider leur germain·e TSA. Nous observons ainsi une transmission genrée, de mère à fille, de la prise en charge du handicap. Un deuxième constat nous amène à montrer qu'il existe deux types de positionnement de la part des membres familiaux concernant l'implication des frères et sœurs dans l'aide. Certains sollicitent les frères et sœurs naturalisant ainsi leur rôle d'aidant, alors que d'autres cherchent à préserver le frère ou la sœur d'une charge qui ne serait « pas la leur ». Les positions des parents et de la famille élargie peuvent se renforcer mutuellement ou entrer en opposition, ce qui interroge la normalisation de l'aide.

Dans le chapitre 2, nous nous sommes intéressés à la manière dont la socialisation influence l'investissement dans ce que nous qualifions de travail *fraternel*, un concept inspiré de la notion de « *travail profane de santé* » (Cresson, 2006). Ce travail objectif recouvre différentes dimensions de l'aide : matérielle, affective, cognitive et administrative. La prise en compte de la dimension administrative constitue un apport à la théorie développée par Cresson.

Le genre, ainsi que l'écart d'âge – dans une moindre mesure – apparaissent comme des déterminants de ce travail fraternel d'aide. Dans la deuxième partie du chapitre, nous montrons que le degré d'implication est également influencé par le rapport subjectif des enquêté·e·s au rôle d'aidant. L'un des apports de ce mémoire est la construction d'une typologie[57] des rapports subjectifs à l'aide, croisant socialisation familiale et perception du rôle d'aidant.

La deuxième partie du mémoire s'intéresse aux effets de l'appropriation du rôle d'aidant sur les parcours biographiques des frères et sœurs, ainsi que sur leurs représentations du rôle de l'État (chapitres 3 et 4).

Dans le chapire 3, nous avons montré comment la projection dans l'avenir de la prise en charge, liée à la perspective du vieillissement des parents, a des incidences concrètes sur les choix biographiques des frères et sœurs. Il existe différentes articulations selon si ceux-ci souhaitent reprendre la charge de leur germain·e TSA, ou la mettre à distance. Nous avons analysé les effets de l'articulation à travers trois sphères : professionnelle, conjugale et choix géographiques. Sur le plan professionnel, certains décident de choisir un métier dans le secteur du handicap afin de garantir l'articulation avec leurs contraintes familiales. De plus, un métier dans le secteur du handicap leur permet aussi de valoriser leurs connaissances, acquises par la socialisation primaire, en lien avec le TSA. Lors du choix d'un·e partenaire et de l'avenir conjugale, nous avons montré comment les frères et sœurs pensent leur vie de couple comme devant être compatible avec une éventuelle reprise en charge de la personne TSA. Ainsi, les sœurs font des choix de partenaires déjà sensibilisés à la question du handicap. Enfin, les choix géographiques et les caractéristiques du logement sont également influencés par cette perspective, certains cherchant à vivre à proximité du domicile familial ou à disposer d'un logement adapté pour potentiellement accueillir leur germain·e TSA.

Dans le chapitre 4, nous nous sommes intéressés aux effets sur le rapport à l'Etat des enquêté·e·s. Amenés à être en contact avec un travail administratif, les frères et sœurs se retrouvent impliqués indirectement avec les politiques de handicap. Nous avons ainsi complexifié la théorie de la réception des politiques publiques d'Anne Revillard (2018) en montrant comment cette catégorie d'agents en fait une réception *indirecte*. En effet, les frères et sœurs qui ne sont pas proprement « ressortissants » de l'action publique, développent une vision critique et négative vis-à-vis des politiques de handicap qui influence leurs pratiques sur d'autres politiques publiques comme par le non-recours au statut administratif d'« aidant familiaux ».

[57] Nous détaillerons d'avantage la typologie dans la partie contribution du mémoire.

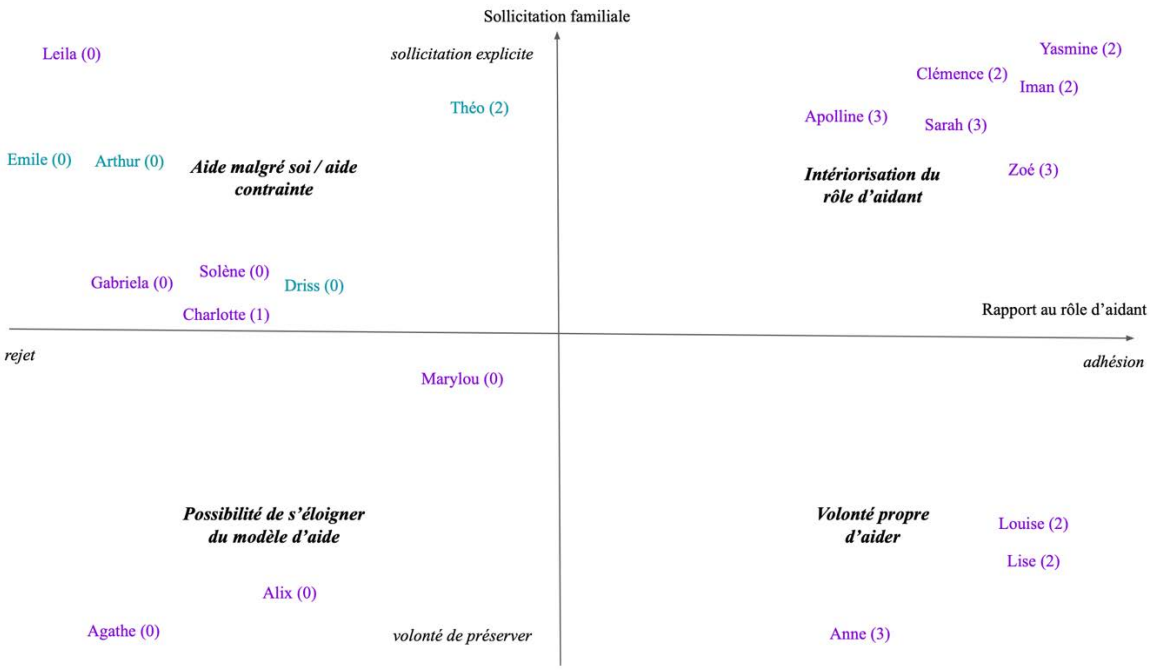
En montrant les effets plus larges sur la trajectoire biographique ou le rapport à l'Etat, ce mémoire met en lumière les liens entre intime et Etat, devoir d'aide et singularité.

Deux contributions centrales à ce mémoire

1. *Établir une typologie des rapports subjectifs au rôle d'aidant*

La première contributions centrale du mémoire est la réalisation d'une typologie des positionnements subjectifs vis-à-vis du rôle d'aidant intégrant la socialisation familiale. Cet apport vient éclairer deux zones d'ombre identifiées dans la littérature sociologique, d'ordre théorique et empirique.

Premièrement, ce mémoire contribue à l'étude des frères et sœurs – un objet encore peu exploré en sociologie – dans un contexte familial transformé par l'avènement d'un handicap. À notre connaissance, il n'existe pas d'autre typologie du rapport subjectif au rôle d'aidant intégrant la dimension de la socialisation familiale. Cette typologie met en évidence la diversité des positionnements subjectifs ainsi que les différences genrées entre frères et sœurs. Nous avons ainsi identifié quatre groupes : « l'intériorisation du rôle d'aidant », « aider malgré soi », « avoir une volonté propre d'aider » et « la possibilité de s'éloigner du rôle d'aidant », détaillés dans le chapitre 2. Le schéma ci-dessous résume ces résultats.



Typologie des différents positionnements subjectifs des enquêté·e·s par rapport au rôle d'aidant, incluant le degré d'articulation avec les sphères de vie (professionnelle, conjugale et géographique)

La majorité des enquêté·e·s a été sollicitée à aider dès la socialisation primaire (partie supérieure du schéma). De plus, la schématisation des positionnements d'aide rend apparente la répartition genrée du rôle d'aidant : les frères adoptent plus souvent des positionnements de rejet ou de distanciation vis-à-vis du rôle d'aide (partie gauche du schéma).

Deuxièmement, la typologie contribue empiriquement à la littérature des *Sibling disability research.* Celle-ci, en France comme dans les pays anglosaxons, s'est principalement centrée sur les relations fraternelles plutôt qu'à l'étude des trajectoires individuelles des frères et sœurs. La typologie que nous avons élaborée permet d'intégrer le niveau d'articulation entre rôle d'aidant et sphères individuelles (professionnelle, conjugale et choix géographiques). En effet, en construisant une échelle de 0 à 3 (indiquée entre parenthèses après le nom de l'enquêté·e), nous avons pu observer le niveau de conciliation selon la position dans la typologie.

2. *Apport à la théorie de la réception de l'action publique d'Anne Revillard (2018)*

La deuxième contribution de ce mémoire est d'enrichir le cadre théorique sur la réception de l'action publique développé par Anne Revillard (2018). Par l'exemple des frères et sœurs, nous nous sommes intéressés à des individus non-« ressortissant·e·s », c'est-à-dire ne faisant pas partie du public cible de l'action publique, mais qui en réalisent pourtant une réception. Nous introduisons ainsi le concept de réception *indirecte* des politiques publiques de handicap pour analyser l'expérience des frères et sœurs.

La question de la fratrie semble intéresser de plus en plus les professionnels et structures spécialisées dans l'autisme. Des « groupes de fratries » destinés aux frères et sœurs (enfants et adolescents) commencent à se construire au sein d'organismes gouvernementaux et d'associations. Ces groupes ont pour volonté d'offrir un espace d'expression et d'apporter des éléments de connaissance ou de compréhension sur la situation de handicap/maladie du frère ou de la sœur (Claudel-Valentin et al., 2021). Cependant, ce dispositif reste peu exploré en sociologie, bien que la psychologie s'en soit saisie (Claudel-Valentin et al., 2021 ; Scelles et al., 2006). Une recherche-action en psychologie est d'ailleurs en cours[58] pour évaluer un

[58] Recherche dans plusieurs Centres de Ressources Autisme et structures de soins de la Région Grand-Est. Cette recherche est intitulée « Groupes fratries de personnes avec TSA : effets sur le vécu psychologique des participants et la qualité des relations intrafamiliales selon les modalités du dispositif », dirigée par S. Claudel-Valentin, soutenue par le Comité national de Coordination de l'Action pour le Handicap (CCAH) et financée par le groupe Humanis Retraite Agirc-Arrco (groupe MMH).

dispositif « groupe fratrie » auprès d'enfants et d'adolescents pendant au moins deux ans. Au cours de notre enquête de terrain, nous avons pu observer deux ateliers des « groupes fratries ». À partir de nos constats préliminaires, ces dispositifs peuvent renaturaliser l'assignation au rôle d'aidant des frères et sœurs. Par exemple, les discussions sont centrées sur le rôle de frère ou sœur d'une personne TSA, les intervenant·e·s proposant des activités qui amènent les enfants à s'adapter aux comportements de leur germain·e. Dans le prolongement de nos analyses, nous invitons de futurs travaux à s'intéresser au discours des institutions sur le rôle d'aidant des frères et sœurs.

Annexe

Nom anonymisé	Genre	Age	Rang	Situation professionnelle	Classe sociale
Arthur	H	19	2/3	étudiant	modeste
Driss	H	29	1/2	étudiant	aisée
Emile	H	20	2/2	étudiant	moyenne
Guillaume	H	27	1/3	vie active	aisée
Théo	H	23	jumeaux	vie active	modeste
Agathe	F	35	1/4	vie active	moyenne
Alix	F	20	1/2	étudiant	aisée
Anne	F	26	1/2	vie active	moyenne
Apolline	F	21	4/4	vie active	moyenne
Charlotte	F	23	1/2	vie active	moyenne
Clémence	F	24	1/3	vie active	aisée
Gabriela	F	24	2/3	vie active	moyenne
Iman	F	22	2/4	étudiant	modeste
Leila	F	24	2/3	vie active	modeste
Lise	F	42	1/4	vie active	moyenne
Louise	F	27	2/2	vie active	moyenne
Marylou	F	40	2/4	vie active	moyenne
Naeva	F	28	2/5	vie active	aisée
Nina	F	19	3/3	étudiant	moyenne
Sarah	F	31	1/3	vie active	moyenne
Solène	F	33	1/2	vie active	aisée
Yasmine	F	27	jumeaux	vie active	modeste
Zoé	F	27	2/2	vie active	aisée

Nom anonymisé	Situation familiale	Genre personne TSA	Diagnostic	Ecart age	Niveau autonomie pers TSA
Arthur	biparentale	frère	tardif	[2 ans]	autonomie relative
Driss	recomposée	soeur	tot	[3 ans]	autonomie relative
Emile	biparentale	soeur	NA	[2 ans]	autonomie relative
Guillaume	biparentale	soeur	tardif	[5 ans]	autonomie relative
Théo	recomposée	soeur	tot	[pas ecart]	polyhandicap (dont handicap mental)
Agathe	recomposée	frère	tot	[13 ans]	non-verbal
Alix	biparentale	frère	tardif	[4 ans]	polyhandicap
Anne	biparentale	soeur	tot	[2 ans]	autonomie relative
Apolline	biparentale	frère	tardif	[2 ans]	autonomie relative
Charlotte	biparentale	frère	tardif	[3 ans]	autonomie relative
Clémence	biparentale	frère	tot	[8 ans]	non-verbal
Gabriela	recomposée	frère	tardif	[2 ans]	autonomie relative
Iman	biparentale	soeur	tot	[10 ans]	non-verbal
Leila	recomposée	frère	tot	[2 ans]	polyhandicap (dont handicap mental)
Lise	biparentale	soeur	tardif	[2 ans]	polyhandicap (dont trisomie et non-verbal)
Louise	recomposée	frère	tardif	[3 ans]	polyhandicap (dont déficiance intellectuelle)
Marylou	recomposée	frère	tardif	[4 ans]	polyhandicap
Naeva	recomposée	frère	tot	[12 ans]	autonomie relative
Nina	recomposée	frère	tardif	[5 ans]	autonomie relative
Sarah	biparentale	soeur	tot	[10 ans]	polyhandicap (dont moteur)
Solène	recomposée	soeur	tardif	[10 ans]	autonomie relative
Yasmine	recomposée	soeur	tardif	[pas ecart]	autonomie relative
Zoé	biparentale	frère	tardif	[2 ans]	autonomie relative

Bibliographie

Introduction

Abel, E. K., & Nelson, P. M. K. (1990). *Circles of Care : Work and Identity in Women's Lives*. State University of New York Press. https://books.google.fr/books?id=OJUB93vFTuwC

Argoud, D. (2020). La politique de soutien aux aidants en France : Une articulation non aboutie avec le milieu associatif. *Enfances, Familles, Générations*, *36*. https://doi.org/10.7202/1078010ar

Atkin, K., & Tozer, R. (2014). Personalisation, family relationships and autism : Conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, *14*(3), 225-242. https://doi.org/10.1177/1468017313476453

Attias-Donfut, C. (2000). Rapports de générations : Transferts intrafamiliaux et dynamique macrosociale. *Revue française de sociologie*, *41*(4), 643-684. https://doi.org/10.2307/3322701

Aubry, F. (2017). Présentation. Gestion familiale et sociale des problèmes de santé. *Enfances, Familles, Générations*, *28*. https://doi.org/10.7202/1045022ar

Banens, M., Thomas, J., & Boukabza, C. (2019). Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants. *Revue française des affaires sociales*, *1*, 115-131. https://doi.org/10.3917/rfas.191.0115

Barnes, C., & Oliver, M. (1993). *Disability : A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. University of Leeds. https://books.google.fr/books?id=HCppPwAACAAJ

Beck, U., & Ritter, M. A. (1992). *Risk society : Towards a new modernity*. Sage Publications.

Bessière, C. (2010). *De génération en génération : Arrangements de famille dans les entreprises viticoles de Cognac / Céline Bessière*. Raisons d'agir.

Bessière, C., & Gollac, S. (2022). *Le genre du capital. Comment la famille reproduit les inégalités*. La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.bessi.2022.01

Billaud, S., & Gramain, A. (2014). 14. L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? *Regards croisés sur l'économie*, *15*(2), 264-276. https://doi.org/10.3917/rce.015.0264

Blin, L. (2014). Situation de handicap et rang de naissance :Les facteurs favorisant le changement hiérarchique. *Recherches & éducations*, *12*, Article 12. https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.2295

Bloch, M.-A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, *4*(4), 11-29. https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011

Bonvalet, C., & Ogg, J. (2004). Les enquêtes sur l'entraide familiale en Europe. *Recherches et prévisions*, *77*. https://doi.org/10.3406/caf.2004.2809

Borelle, C. (2016). Montée des outils standardisés et transformations des formes d'autorité professionnelle:Le cas des pédopsychiatres dans le champ de l'autisme. *Sociologie*, *7*(2), 153-168. https://doi.org/10.3917/socio.072.0153

Bourgault, S., & Perreault, J. (2015). *Le care : Éthique féministe actuelle* (les éditions du remue ménage). https://www.editions-rm.ca/livres/le-care/

Buisson, M. (2003). *La fratrie, creuset de paradoxes*. L'Harmattan.

Burke, P. (2003). *Brothers and sisters of children with disabilities*. Jessica Kingsley.

Capuano, C. (2021). Aidants familiaux, les travailleurs de l'ombre. In *La santé* (p. 109-112). Éditions Sciences Humaines. https://doi.org/10.3917/sh.froua.2021.01.0109

Chadeau, A., & Fouquet, A. (1982). Peut-on mesurer le travail domestique ? *Economie et Statistique*, *136*(1), 29-42. https://doi.org/10.3406/estat.1981.4521

Commaille, J., Strobel, P., & Villac, M. (2002). *La politique de la famille / Jacques Commaille, Pierre Strobel, Michel Villac*. La Découverte.

Courcy, I., Dunn, M., Granger, S., Poirier, N., Sabourin, G., & Rivières-Pigeon, C. des. (2014). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?: Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'Université du Québec. https://doi.org/10.1515/9782760539693

Crenner, E., Déchaux, J.-H., & Herpin, N. (2000). Le lien de germanité à l'âge adulte. Une approche par l'étude des fréquentations. *Revue française de sociologie*, *41*(2), 211-239. https://doi.org/10.2307/3322566

Cresson, G. (1995). *Le travail domestique de santé : Analyse sociologique.* L'Harmattan.

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, *3*(1), 6-15. https://doi.org/10.3917/rf.003.0006

Dallas, E., Stevenson, J., & McGurk, H. (1993). Cerebral-palsied children's interactions with siblings—I. Influence of severity of disability, age and birth order. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *34*(5), 621-647. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1993.tb01062.x

Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, *51*(2), 281-298. https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x

Dandurand, R. B., & Saillant, F. (2005). Le réseau familial dans le soin aux proches dépendants. *Revue transdisciplinaire en santé*, *10*(2), 199-219.

Danic, I., Delalande, J., & Rayou, P. (2006). *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes Objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*.

Darmon, M., & Singly, F. de. (2016). *La socialisation* (3e édition). Armand Colin.

Davies, K. (2023). *Siblings and Sociology*. Manchester University Press. https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=a8bdc423-26ce-39b2-9811-d0e29460b9f5

Debordeaux, D., & Stobel, P. (2002). *Solidarités familiales en questions*. https://www.lgdj-editions.fr/livres/solidarites-familiales-en-questions/9782275023199?utm_source=chatgpt.com

Déchaux, J.-H. (1990). Les échanges économiques au sein de la parentèle. *Sociologie du Travail*, *32*(1), 73-94.

Déchaux, J.-H. (2007). *Réalités et limites de l'entraide familiale* (p. 205). Presses universitaires de France. https://shs.hal.science/halshs-00368604

Déchaux, J.-H., Bonvalet, C., Gotman, A., Grafmeyer, Y., Bertaux-Wiame, I., Maison, D., Ortalda, L., & Dechaux, J.-H. (2001). La famille et ses proches. L'aménagement des territoires. *Revue française de sociologie*, *42*(1), 186. https://doi.org/10.2307/3322816

Déchaux, J.-H., & Pape, M.-C. L. (2021). *Sociologie de la famille*. La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.decha.2021.01

Delphy, C. (2003). Pour une théorie générale de l'exploitation:En finir avec la théorie de la plus-value. *Mouvements*, *26*(2), 69-78. https://doi.org/10.3917/mouv.026.0069

Descarries, F., & Corbeil, C. (2002). *Espaces et temps de la maternité*. J.-M. Tremblay.

des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : Le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, *32*(2), 28-43.

des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, Familles, Générations*, *28*. https://doi.org/10.7202/1045023ar

des Rivières-Pigeon, C. D., Courcy, I., & Boucher, C. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*.

Edwards, R., Hadfield, L., Lucey, H., & Mauthner, M. L. (2006). *Sibling identity and relationships : Sisters and brothers / Rosalind Edwards, Lucy Hadfield, Helen Lucey and Melanie Mauthner*. Routledge.

Eideliman, J.-S. (2009). Familles à l'épreuve. *Ethnologie française*, *39*(3), 435-442.

Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *39*(3), 355-363.

Favart, É. (2003). Fratries et intimités. *Sociologie et sociétés*, *35*(2), 163-182. https://doi.org/10.7202/008529ar

Finch, J., & Groves, D. (Éds.). (1983). *A Labour of Love : Women, Work and Caring*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9781003303930

Finkelstein, V. (1996). Outside 'Inside Out'. *Coalition*.

Gagnon, M., Beaudry, C., & Deschenaux, F. (2019). « Prendre soin » des participants lors d'entretiens réalisés en contexte de recherches sensibles. *Recherches qualitatives*, *38*(2), 71-92. https://doi.org/10.7202/1064931ar

Gilligan, C. (1993). *In a different voice : Psychological theory and women's development / Carol Gilligan* (Rééd. en 1993 avec une nouvelle introduction). Harvard University Press.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory : Strategies for qualitative research / / Barney G. Glaser and Anselm L. Strauss*. Aldine Pub.

Gollac, S. (2013). Les ambiguïtés de l'aînesse masculine: Transferts patrimoniaux et transmission du statut social de génération en génération. *Revue française de sociologie*, *54*(4), 709-738. https://doi.org/10.3917/rfs.544.0709

Jack, J. (2014). *Autism and Gender : From Refrigerator Mothers to Computer Geeks*. University of Illinois Press. https://www.jstor.org/stable/10.5406/j.ctt7zw5k5

Jedlicki, F. (2025). Des mandats parentaux inégalitaires ou différenciés ?:Des trajectoires sociales et résidentielles d'adelphes rapportées à l'économie affective familiale. *Agora débats/jeunesses*, *99*(1), 55-71. https://doi.org/10.3917/agora.099.0055

Kachani, A. S. (2017). *La construction des politiques de l'autisme : Concurrence des acteurs et arbitrage de l'Etat* [Phdthesis, Université de Bordeaux]. https://theses.hal.science/tel-01734867

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(4), 399-410. https://doi.org/10.1023/a:1010664603039

Kaufmann, J.-C., & Singly, F. de. (2016). *L'entretien compréhensif / Jean-Claude Kaufmann ; sous la direction de François de Singly* (4e édition). Armand Colin.

Kellerhals, J., Coenen-Huther, J., & Modak, M. (1988). *Figures de l'équité. La construction des normes de justice dans les groupes*. Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.kelle.1988.01

Le Goff, A., & Garrau, M. (2012). *Politiser le care? Perspectives sociologiques et philosophiques*. Bord de l'Eau. https://hal.science/hal-01480081

Letablier, M.-T. (2001). Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe. *Travail, genre et sociétés*, *6*(2), 19-41. https://doi.org/10.3917/tgs.006.0019

Love, V., Richters ,Lotte, Didden ,Robert, Korzilius ,Hubert, & and Machalicek, W. (2012). Sibling relationships in individuals with Angelman syndrome : A comparative study. *Developmental Neurorehabilitation*, *15*(2), 84-90. https://doi.org/10.3109/17518423.2011.637972

Mauthner, M. (2005). Distant Lives, Still Voices : Sistering in Family Sociology. *Sociology*, *39*(4), 623-642. https://doi.org/10.1177/0038038505056022

Mauthner, M. (2007). Sibling Ties. In *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeoss117

McLaughlin, J. (2006). Conceptualising Intensive Caring Activities : The Changing Lives of Families with Young Disabled Children. *Sociological Research Online*, *11*(1), 51-61. https://doi.org/10.5153/sro.1219

Meltzer, A. (2018). Embodying and enacting disability as siblings : Experiencing disability in relationships between young adult siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, *33*(8), 1212-1233. https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1481016

Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives : Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, *31*(1), 17-32. https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212

Morris, J. (1996). *Encounters with Strangers : Feminism and disability* (The Women's Press). Taylor & Francis Ltd. https://www.proquest.com/docview/195762737?sourcetype=Scholarly%20Journals

Mottron, L. (2016). Is autism a different kind of intelligence ? New insights from cognitive neurosciences. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, *200*(3), 423-434; discussion 433-4. https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30719-8

Oris, M., Brunet, G., Widmer, E., & Bideau, A. (2007). *Les fratries : Une démographie sociale de la germanité*. Peter Lang Verlag. https://doi.org/10.3726/978-3-0352-0100-0

Palazzo-Crettol, C., Togni, C., Modak, M., & Messant, F. (2018). Les enjeux sexués des «solidarités familiales». *Nouvelles Questions Féministes*, *37*(1), 8-13.

Pape, M.-C. L., Tenret, É., Véron, B., Pietropaoli, K., & Duru-Bellat, M. (2018). « Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins ». Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine. *Nouvelles Questions Féministes*, *37*(1), 31-51. https://doi.org/10.3917/nqf.371.0031

Paperman, P., & Laugier, S. (2011). *Le souci des autres : Éthique et politique du « care »* (Nouvelle édition augmentée). Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Perrin-Joly, C., & Kushtanina, V. (2018). La composition biographique. Quels effets des choix conceptuels pour saisir les temporalités ? *Recherches sociologiques et anthropologiques*, *49-2*, Article 49-2. https://doi.org/10.4000/rsa.2963

Pitrou, A. (1987). Dépérissement Des Solidarités Familiales? *L'Année sociologique (1940/1948-)*, *37*, 207-224.

Pitrou, A., Ramoff, A., & Caisse nationale des allocations familiales. (1978). *La vie précaire : Des familles face à leurs difficultés*. Caisse nationale des allocations familiales.

Primerano, A. (2020). *La fabrique des in/capables : Ethnographie de l'accompagnement en institution spécialisée pour adolescent-es désigné-es autistes*.

Saraceno, C., & Keck, W. (2010). Can we identify intergenerational policy regimes in Europe ? *European Societies*, *12*(5), 675-696. https://doi.org/10.1080/14616696.2010.483006

Scelles, R. (2008). Les adolescents et les adultes. Frères et sœurs face au handicap, de l'enfance à l'âge adulte. In *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p. 89-108). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.bert.2008.01.0089

Scelles, R. (2010). *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Érès. https://doi.org/10.3917/eres.scell.2010.02

Sheldon, A. (1999). Personal and Perplexing : Feminist disability politics evaluated. *Disability & Society*, *14*(5), 643-657. https://doi.org/10.1080/09687599925993

Singly, F. de. (1996). *Le soi, le couple et la famille*. Nathan.

Tronto, J. C. (1987). Beyond Gender Difference to a Theory of Care. *Signs*, *12*(4), 644-663.

Vanhée, O., Bois, G., Panabière, G.-H., Court, M., & Bertrand, J. (2013). La fratrie comme ressource [Le rôle des aînés dans les parcours scolaires des enfants de familles nombreuses]. *Revue des politiques sociales et familiales*, *111*(1), 5-15. https://doi.org/10.3406/caf.2013.2743

Villani, M., Mileti, F. P., Mellini, L., Sulstarova, B., & Singy, P. (2014). Les émotions au travail (scientifique) : Enjeux éthiques et stratégies méthodologiques d'une enquête en terrain intime. *Genre, sexualité & société*, *12*, Article 12. https://doi.org/10.4000/gss.3333

Vinel, V. (2023). Les sœurs et frères de jeunes malades chroniques : Supports rapprochés, supports par effacement et rivalités. *Agora débats/jeunesses*, *93*(1), 37-51. https://doi.org/10.3917/agora.093.0037

Weber, F. (2005). *Le sang, le nom, le quotidien*. Aux Lieux d'être. https://journals.openedition.org/lectures/1484

Weber, F. (2013). *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*.

Weber, F., Gramain, A., & Gojard, S. (2003). *Charges de famille*. Cairn.

Yvon, S. (2024). « Mon frère aujourd'hui je le considère comme mon enfant » : Des relations fraternelles empreintes de l'histoire du handicap mental. *Recherches familiales*, *21*(1), 53-64. https://doi.org/10.3917/rf.021.0053

Chapitre 1

Attias-Donfut, C., & Segalen, M. (2007). *Grands-parents : La famille à travers les générations* (Nouvelle édition revue et augmentée). Odile Jacob.

Banens, M., Thomas, J., & Boukabza, C. (2019). Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants. *Revue française des affaires sociales*, *1*, 115-131. https://doi.org/10.3917/rfas.191.0115

Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2014). Mots pour maux Théories diagnostiques et problèmes de santé. *Revue française de sociologie*, *55*(3), 507-536.

Bessière, C., & Pugliese, M. (2024). Le patrimoine : Une affaire de famille. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, *46*, Article 46. https://journals.openedition.org/efg/20608

Billaud, S., & Gramain, A. (2014). 14. L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? *Regards croisés sur l'économie*, *15*(2), 264-276. https://doi.org/10.3917/rce.015.0264

Bonvalet, C., & Ogg, J. (2004). Les enquêtes sur l'entraide familiale en Europe. *Revue des politiques sociales et familiales*, *77*(1), 77-85. https://doi.org/10.3406/caf.2004.2809

Connell, R. (2012). Gender, health and theory : Conceptualizing the issue, in local and world perspective. *Social Science & Medicine*, *74*(11), 1675-1683. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.06.006

Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic Masculinity : Rethinking the Concept. *Gender and Society*, *19*(6), 829-859.

Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : Les conditions matérielles et normatives de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec* [Thèse de doctorat en sociologie]. Université du Québec à Montréal.

Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : Le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, *32*(2), 28-43.

Courtenay, W. H. (2000). Constructions of masculinity and their influence on men's well-being : A theory of gender and health. *Social science & medicine (1982)*, *50*(10), 1385-1401. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00390-1

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, *3*(1), 6-15. https://doi.org/10.3917/rf.003.0006

Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, *51*(2), 281-298. https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x

Damamme, A., & Paperman, P. (2009). Care domestique : Des histoires sans début, sans milieu et sans fin. *Multitudes*, *3738*(2), 98-105. https://doi.org/10.3917/mult.037.0098

Darmon, M., & Singly, F. de. (2016). *La socialisation* (3e édition). Armand Colin.

Déchaux, J.-H. (2007). La bienveillance fraternelle et ses limites : Le soutien moral entre germains adultes. *L'Année sociologique*, *57*(1), 179-205. https://doi.org/10.3917/anso.071.0179

Déchaux, J.-H., & Pape, M.-C. L. (2021). IV / Entraide dans la parentèle et inégalités. *Repères*, *3*, 83-103.

Delphy, C. (2003). Pour une théorie générale de l'exploitation:En finir avec la théorie de la plus-value. *Mouvements*, *26*(2), 69-78. https://doi.org/10.3917/mouv.026.0069

Descarries, F., & Corbeil, C. (2002). *Espaces et temps de la maternité*. J.-M. Tremblay.

Gerschick, T. J., & Miller, A. S. (1997). Gender Identities at the Crossroads of Masculinity and Physical Disability. In *Toward a New Psychology of Gender*. Routledge.

Gollac, S. (2003). 9. Maisonnée et cause commune : Une prise en charge familiale. In *Charges de famille* (p. 274-311). La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.weber.2003.01.0274

Gray, D. E. (2003). Gender and coping : The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, *56*(3), 631-642. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X

Home, A. (2002). Challenging Hidden Oppression : Mothers Caring for Children with Disabilities. *Critical Social Work*, *3*(1). https://ojs.uwindsor.ca/index.php/csw/article/download/5652/4620?inline=1

Letablier, M.-T. (2001). Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe. *Travail, genre et sociétés*, *6*(2), 19-41. https://doi.org/10.3917/tgs.006.0019

Mallon, I. (2009). Prendre soin de ses parents âgés : Un faux travail parental. *Informations sociales*, *154*(4), 32-39. https://doi.org/10.3917/inso.154.0032

Molinier, P. (2013). *Le travail du care / Pascale Molinier*. la Dispute.

Pape, M.-C. L., Tenret, É., Véron, B., Pietropaoli, K., & Duru-Bellat, M. (2018). « Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins ». Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine. *Nouvelles Questions Féministes*, *37*(1), 31-51. https://doi.org/10.3917/nqf.371.0031

Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, *28*, 95-106. https://doi.org/10.7202/1033807ar

Voléry, I., & Vinel, V. (2016). La toilette des personnes âgées : Les liens familiaux aux frontières de l'intime. *Gérontologie et société*, *38150*(2), 73-86. https://doi.org/10.3917/gs1.150.0073

Weber, F., Gramain, A., & Gojard, S. (2003). *Charges de famille*. Cairn.

Yvon, S. (2024). « Mon frère aujourd'hui je le considère comme mon enfant » : Des relations fraternelles empreintes de l'histoire du handicap mental. *Recherches familiales*, *21*(1), 53-64. https://doi.org/10.3917/rf.021.0053

Chapitre 2

Auguste, G. (2020). *Le travail parental des mères d'élèves désignés en situation de handicap* [These de doctorat, Université de Lille (2018-2021)]. https://theses.fr/2020LILUA004

Billaud, S. (2015). Des configurations d'aide en mouvement. Les mobilisations des fratries à la suite de l'entrée d'un parent âgé en institution. *Politiques sociales et familiales*, *119*, 19-30. https://doi.org/10.3406/caf.2015.3069

Billaud, S., Gollac, S., Oeser, A., & Pagis, J. (2015). *Histoires de famille. Les récits du passé dans la parenté contemporaine*. Editions rue d'Ulm, presses de l'ENS.

Billaud, S., & Gramain, A. (2014). 14. L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? *Regards croisés sur l'économie*, *15*(2), 264-276. https://doi.org/10.3917/rce.015.0264

Bonvalet, C., & Ogg, J. (2004). Les enquêtes sur l'entraide familiale en Europe. *Revue des politiques sociales et familiales*, *77*(1), 77-85. https://doi.org/10.3406/caf.2004.2809

Bozzini, L., & Tessier, T. (1985). « Support social et santé ». In *Traité d'anthropologie médicale : L'institution de la santé et de la maladie*. Presses Universitaires de Lyon.

Crenner, E., Déchaux, J.-H., & Herpin, N. (2000). Le lien de germanité à l'âge adulte. Une approche par l'étude des fréquentations. *Revue française de sociologie*, *41*(2), 211-239. https://doi.org/10.2307/3322566

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, *3*(1), 6-15. https://doi.org/10.3917/rf.003.0006

Davies, K. (2023a). Chapter 5 : Time. In K. Davies, *Siblings and Sociology*. Manchester University Press. https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=a8bdc423-26ce-39b2-9811-d0e29460b9f5

Davies, K. (2023b). *Siblings and Sociology*. Manchester University Press. https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=a8bdc423-26ce-39b2-9811-d0e29460b9f5

Déchaux, J.-H., Bonvalet, C., Gotman, A., Grafmeyer, Y., Bertaux-Wiame, I., Maison, D., Ortalda, L., & Dechaux, J.-H. (2001). La famille et ses proches. L'aménagement des territoires. *Revue française de sociologie*, *42*(1), 186. https://doi.org/10.2307/3322816

Delphy, C. (1998). *L'ennemi principal* (3e édition). Éditions Syllepse.

Dufresne, J., Dumont, F., & Martin, Y. (1985). *Traité d'anthropologie médicale : L'institution de la santé et de la maladie*. Presses Universitaires de Lyon.

Favart, É. (2003). Fratries et intimités. *Sociologie et sociétés*, *35*(2), 163-182. https://doi.org/10.7202/008529ar

Giroux, M., Courcy, I., & Nadig, A. (2024). Social Camouflage in Autism : An Analysis of Decision Making. *Autism in Adulthood*. https://doi.org/10.1089/aut.2023.0077

Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life / Erwing Goffman*. Doubleday & Company, Inc. Anchor Books.

Goffman, E. (1982). *Interaction ritual : Essays on face-to-face behavior / by Erwing Goffman*. Pantheon Books.

Hochschild, A. R. (1983). *Le prix des sentiments : Au coeur du travail émotionnel* (S. Fournet-Fayas & C. Thomé, Trad.). La Découverte.

Hochschild, A. R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, *9*(1), 19-49. https://doi.org/10.3917/trav.009.0019

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal" : Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5

Le Borgne-Uguen, F., & Pennec, S. (2005). *L'exercice familial des mesures de protection juridique envers les parents âgés*.

Livingston, L. A., Shah, P., Milner, V., & Happé, F. (2020). Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Molecular Autism*, *11*(1), 15. https://doi.org/10.1186/s13229-019-0308-y

Mallon, I., & Bihan-Youinou, B. L. (2017). Le poids des émotions:Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants. *Sociologie*, *8*(2), 121-138. https://doi.org/10.3917/socio.082.0121

Mauthner, M. L. (2002). *Sistering : Power and change in female relationships* (Vol. 14).

Pape, M.-C. L., Tenret, É., Véron, B., Pietropaoli, K., & Duru-Bellat, M. (2018). « Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins ». Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine. *Nouvelles Questions Féministes*, *37*(1), 31-51. https://doi.org/10.3917/nqf.371.0031

Pennec, S. (2009). Le soutien des fils envers leurs parents âgés. *Réciproques*, *1*, 91.

Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, *28*, 95-106. https://doi.org/10.7202/1033807ar

Singly, F. de. (1996). *Le soi, le couple et la famille*. Nathan.

Trabut, L., & Weber, F. (2009). Comment rendre visible le travail des aidants ? :Le cas des politiques de la dépendance en France. *Idées économiques et sociales*, *158*(4), 13-22. https://doi.org/10.3917/idee.158.0013

Vanhée, O., Bois, G., Panabière, G.-H., Court, M., & Bertrand, J. (2013). La fratrie comme ressource [Le rôle des aînés dans les parcours scolaires des enfants de familles nombreuses]. *Revue des politiques sociales et familiales*, *111*(1), 5-15. https://doi.org/10.3406/caf.2013.2743

Vinel, V. (2023). Les sœurs et frères de jeunes malades chroniques : Supports rapprochés, supports par effacement et rivalités. *Agora débats/jeunesses*, *93*(1), 37-51. https://doi.org/10.3917/agora.093.0037

Weber, F. (2005). *Le sang, le nom, le quotidien*. Aux Lieux d'être. https://journals.openedition.org/lectures/1484

Wong, C. (2009). La tutelle. *Guides Santé Social*, 121-138.

Yvon, S. (2024). « Mon frère aujourd'hui je le considère comme mon enfant » : Des relations fraternelles empreintes de l'histoire du handicap mental. *Recherches familiales*, *21*(1), 53-64. https://doi.org/10.3917/rf.021.0053

Chapitre 3

Bessin, M. (2014). Présences sociales : Une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, *20*, Article 20. https://doi.org/10.4000/temporalites.2944

Bessin, M. (2016). *Sociologie des présences sociales. Les temporalités sexuées des interdépendances* [Dossier pour l'Habilitation à Diriger des Recherches en sociologie]. Université Paris Descartes.

Damamme, A., & Paperman, P. (2009). Temps du care et organisation sociale du travail en famille. *Temporalités*, *9*. https://doi.org/10.4000/temporalites.1036

Dominguez-Folgueras, M. (2022). It's about gender : A critical review of the literature on the domestic division of work. *Journal of Family Theory & Review*, *14*(1), 79-96. https://doi.org/10.1111/jftr.12447

Favart, É. (2003). Fratries et intimités. *Sociologie et sociétés*, *35*(2), 163-182. https://doi.org/10.7202/008529ar

Jégat, L. (2022). *Faire famille après le décès d'un.e enfant. Une sociologie du deuil* [Phdthesis, Ecole normale supérieure de lyon - ENS LYON]. https://theses.hal.science/tel-03934421

Molinier, P. (2009). Temps professionnel et temps personnel des travailleuses du care : Perméabilité ou clivage ? *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, *9*, Article 9. https://doi.org/10.4000/temporalites.988

Perrin-Joly, C., & Kushtanina, V. (2018). La composition biographique. Quels effets des choix conceptuels pour saisir les temporalités ? *Recherches sociologiques et anthropologiques*, *49-2*, Article 49-2. https://doi.org/10.4000/rsa.2963

Revillard, A. (2022). Disabled People Working in the Disability Sector : Occupational Segregation or Personal Fulfilment? *Work, Employment and Society*, *36*(5), 875-892. https://doi.org/10.1177/09500170221080401

Singly, F. de. (1996). *Le soi, le couple et la famille*. Nathan.

Vinel, V. (2023). Les sœurs et frères de jeunes malades chroniques : Supports rapprochés, supports par effacement et rivalités. *Agora débats/jeunesses*, *93*(1), 37-51. https://doi.org/10.3917/agora.093.0037

Wharton, A. S. (2004). Femmes, travail et émotions : Concilier emploi et vie de famille. *Travailler*, *12*(2), 135-160. https://doi.org/10.3917/trav.012.0135

Yvon, S. (2024). « Mon frère aujourd'hui je le considère comme mon enfant » : Des relations fraternelles empreintes de l'histoire du handicap mental. *Recherches familiales*, *21*(1), 53-64. https://doi.org/10.3917/rf.021.0053

Chapitre 4

Baudot, P. Y., Duvoux, N., Lejeune, A., Perrier, G., & Revillard, A. (2013). *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport final* (iRe- DREES; CNSA.).

Baudot, P.-Y., & Revillard, A. (2014). L'autonomie de l'équilibriste:Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits. *Gouvernement et action publique*, *3*(4), 83-113. https://doi.org/10.3917/gap.144.0083

Capuano, C. (2012). *Aux origines des aidants familiaux". Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle, Rapport de recherche pour la Mire/DREES et la CNSA* [Report]. https://shs.hal.science/halshs-00732494

Grelley, P., & Minonzio, J. (2022). Les dispositifs d'aides aux aidantes et aux aidants. *Informations sociales*, *208*(4), 93-98. https://doi.org/10.3917/inso.208.0093

Martin, C. (2003). Les solidarités familiales : Bon ou mauvais objet sociologique? In *Solidarités familiales en question. Entraide et transmission* (p. 41-71). https://doi.org/10.13140/2.1.2046.8007

Pape, M.-C. L., Tenret, É., Véron, B., Pietropaoli, K., & Duru-Bellat, M. (2018). « Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins ». Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine. *Nouvelles Questions Féministes*, *37*(1), 31-51. https://doi.org/10.3917/nqf.371.0031

Revillard, A. (2018). Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants:La réception de l'action publique. *Revue française de science politique*, *68*(3), 469-491. https://doi.org/10.3917/rfsp.683.0469

Revillard, A. (2020). Chapitre 3. Une autonomie sous contrôle. *Académique*, 111-150.

Spire, A. (2016). État des lieux:Les policy feedbacks et le rapport ordinaire à l'État. *Gouvernement et action publique*, *5*(4), 141-156. https://doi.org/10.3917/gap.164.0141

Touahria-Gaillard, A. (2018). Quand la solidarité familiale fragilise. Les arbitrages des proches aidantes-assistantes de vie. *Revue des politiques sociales et familiales*, *128*(1), 23-33. https://doi.org/10.3406/caf.2018.3301

Warin, P. (2016a). Introduction. In *Le non-recours aux politiques sociales* (p. 7-15). Presses universitaires de Grenoble. https://shs.cairn.info/le-non-recours-aux-politiques-sociales--9782706125713-page-7

Warin, P. (2016b). *Le non-recours aux politiques sociales*. Presses universitaires de Grenoble.

Conclusion

Claudel-Valentin, S., Arnould, D., Clément-Christophe, S., Thomazo, C., & Dayan, C. (2021). Groupes fratries comme dispositifs d'accompagnement des frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap et/ou maladie : Une revue de la littérature. *Pratiques Psychologiques*, *27*(4), 279-300. https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.06.008

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, *3*(1), 6-15. https://doi.org/10.3917/rf.003.0006

Revillard, A. (2018). Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants:La réception de l'action publique. *Revue française de science politique*, *68*(3), 469-491. https://doi.org/10.3917/rfsp.683.0469

Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., & Picon, I. (2006). *« Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une soeur handicapé : Leurs indications et leurs effets*. *18*, 32-44.