

LA VOIX DES FRÈRES ET SŒURS

UNE ÉTUDE DE L'UNAPEI

**ÉCOUTER,
CONSIDÉRER,
AGIR**

AVEC LE SOUTIEN DE :

Mécène principal



AVANT-PROPOS

PAR NADINE MAUDET, VICE-PRÉSIDENTE DE L'UNAPEI



Les frères et sœurs de personnes en situation de handicap jouent un rôle essentiel au sein des familles.

Avec l'étude « La Voix des frères et sœurs », leurs vécus, leurs besoins et leurs attentes sont enfin entendus. Leurs situations constituent un impensé collectif, ils sont invisibles dans l'espace public comme dans les politiques publiques. Leur expertise d'usage est peu valorisée et peu entendue auprès des professionnels et au sein de la famille. Elle est pourtant bien réelle et complémentaire de l'expertise parentale.

À l'Unapei, nous sommes des acteurs du concret et il est essentiel de nous appuyer sur des données objectivées. Les études apportent des connaissances indispensables à la représentation et à la promotion des droits et intérêts des frères et sœurs. Elles permettent de faire progresser leur reconnaissance, notamment auprès des pouvoirs publics.

« La Voix des frères et sœurs » démontre une fois de plus que le handicap d'un proche bouleverse les cellules familiales, avec des effets très marqués, notamment durant l'enfance et l'adolescence, périodes déjà identifiées comme critiques dans l'étude « La Voix des parents » que nous avons menée en 2024. C'est à ce moment-là que la qualité de vie est la plus impactée pour les fratries, qui oscillent souvent entre colère, tristesse, isolement et incompréhension. Les frères et sœurs ont des ressources très inégales pour y faire face, selon les situations familiales.

Toutes les familles ne bénéficient pas des mêmes soutiens et des mêmes parcours d'accompagnement de l'enfant ou de l'adulte en situation de handicap. Évidemment, cela impacte beaucoup la qualité de vie de l'ensemble de la famille. Chaque vécu est unique et dépend en grande partie de la qualité de l'accompagnement de la sœur ou du frère en situation de handicap.

Les fratries nous disent que c'est leur vie d'enfant et d'adolescent qui a été le plus impactée par le handicap, 83 % indiquent avoir ressenti très tôt des responsabilités.

Au-delà, ils mettent également en lumière l'importance des liens fraternels et sororaux. Pour beaucoup, cette relation est une source d'enrichissement personnel qui a également orienté leurs engagements professionnels et citoyens.

Cette étude, dont vous découvrirez ci-après les grands enseignements, nourrit avec force nos actions politiques et associatives pour obtenir la prise en compte des frères et sœurs, acteurs essentiels et invisibles des cellules familiales concernées par le handicap d'un proche. Merci à toutes celles et tous ceux qui ont pris le temps d'y contribuer.

“Cette étude nourrit avec force nos actions politiques et associatives pour obtenir la prise en compte des frères et sœurs.”

83 %

des fratries indiquent avoir ressenti très tôt des responsabilités.

SOMMAIRE



L'étude en bref 4

LES GRANDS ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE 5

1. Des voix plurielles : différentes façons de vivre le lien fraternel et sororal 5

2. Des histoires familiales et des enfances profondément marquées par le handicap 7

3. Des situations de handicap susceptibles d'influencer la trajectoire professionnelle des frères et sœurs 8

4. Des fratries d'autant plus fragilisées par les inégalités sociales 9

5. Des inégalités de genre : des sœurs davantage en responsabilité 10

6. Des risques de mal-être importants et des situations de vulnérabilité particulières 11

7. L'après-parents : un moment d'inquiétude pour les frères et sœurs 12

8. Une expertise d'usage des frères et sœurs peu soutenue et étayée 13

9. Une expérience également source d'enrichissement et de résilience 14

10. Pour un droit à la distance comme à la reconnaissance 15

Plaidoyer pour la reconnaissance et le soutien des frères et sœurs dans les familles confrontées au handicap 17

NOS REVENDICATIONS EN FAVEUR D'UNE APPROCHE GLOBALE DU SOUTIEN AUX FAMILLES 18

Les services pluridisciplinaires dédiés aux familles revendiqués et préconisés par l'Unapei 20

© Unapei 2026

Directrice de la publication :

Marie-Aude Torres Maguedano

Conception graphique : **Studio Gaya**

Photographies : **Audrey Guyon, Florence Levillain, Bénédite Topuz**

Unapei

15 rue Coysevox 75876 Paris Cedex 18

Tél. 01 44 85 50 50

public@unapei.org - www.unapei.org

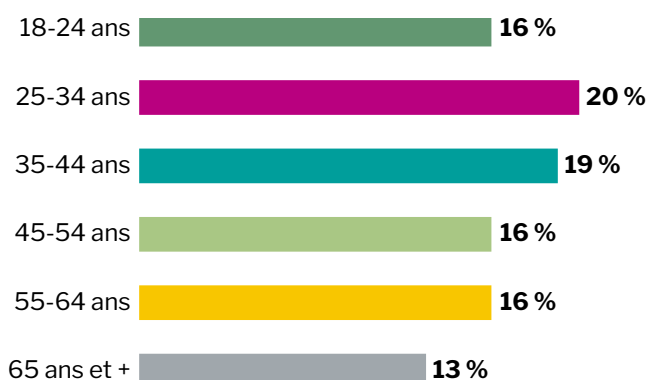


L'ÉTUDE EN BREF

Jusqu'à présent, les frères et sœurs de personnes en situation de handicap intellectuel, autistes, en situation de polyhandicap ou de handicap psychique ont peu fait l'objet d'études spécifiques d'envergure. Après « La Voix des parents » en 2024, l'Unapei a décidé, en 2025, de donner la parole aux fratries pour mieux comprendre leurs parcours, leurs expériences et leurs attentes.

En 2026, l'Unapei révèle ainsi les résultats d'une étude nationale inédite réalisée par le cabinet indépendant ASDO Études. Elle s'appuie sur les réponses de **2 294 frères et sœurs majeurs***, complétées par **21 entretiens approfondis** afin de mieux faire connaître leur vécu et nourrir les réflexions sur les réponses et les soutiens qui peuvent leur être apportés. **Un comité de pilotage réunissant des frères et sœurs a accompagné l'ensemble de cette démarche.**

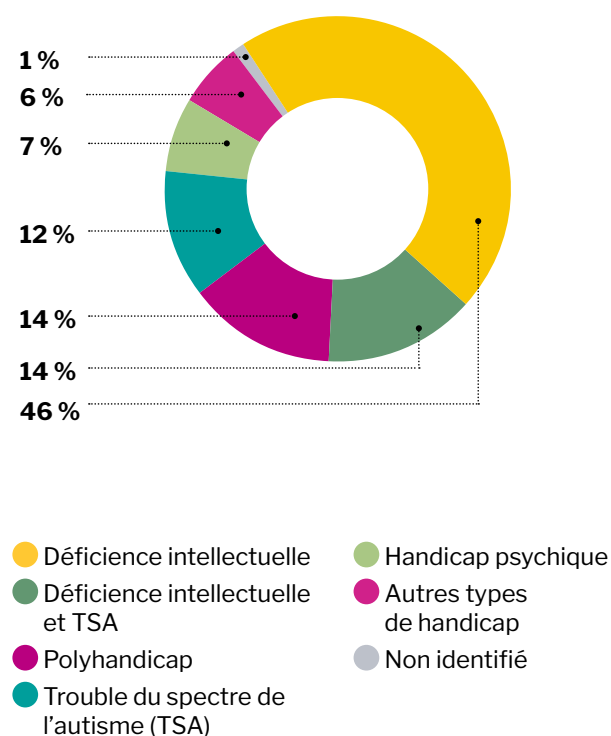
UNE DIVERSITÉ D'ÂGES REPRÉSENTÉS



Cette enquête en ligne ouverte de septembre à novembre 2025 a rassemblé 2 294 frères ou sœurs de personnes en situation de handicap. Leurs profils couvrent toutes les tranches d'âge avec une répartition quasi équilibrée 74 % sont des femmes et 62 % ne sont pas adhérent ou ne participent pas à des associations de soutien.

En complément de ce volet quantitatif 21 entretiens semi-directifs ont été menés auprès de frères et sœurs âgés de 23 à 72 ans représentant des situations de vie diversifiées.

LES HANDICAPS DE LEURS FRÈRES OU SŒURS



1 DES VOIX PLURIELLES : DIFFÉRENTES FAÇONS DE VIVRE LE LIEN FRATERNEL ET SORORAL

De multiples participants se sont exprimés pour mettre en relief les différentes expériences du lien fraternel et sororal qui peuvent (co)exister dans les fratries dont l'un ou plusieurs des frères et sœurs sont en situation de handicap.

La majorité des frères et sœurs témoignent d'un lien fraternel et sororal fort

Les relations qu'ils entretiennent reposent d'abord sur des activités de loisirs et de sociabilité (65 %), et sur un soutien moral et émotionnel (59 %). Une majorité des répondants déclare par ailleurs être ou avoir été proches aidants.

Des liens qui évoluent au fil des trajectoires de vie

Les liens de la fratrie se reconfigurent selon les âges de la vie et évoluent au cours de leur adolescence, en tant que jeune majeur, adulte, retraité...

Ainsi, les formes d'aidance les plus fréquentes **chez les 18-24 ans** sont **les loisirs** et la **sociabilité (72 %)**, **le soutien au quotidien, l'hébergement et les actes essentiels de la vie (46 %)**.

À partir de 45 ans, l'aidance prend plus souvent la forme **d'accompagnements administratifs et financiers** et d'une implication dans les parcours de soins.

Des relations qui évoluent selon la place occupée dans la fratrie

50 % des **aînés directs** se reconnaissent actuellement comme aidants (vs 43 % en moyenne).

52 % des **aînés directs** indiquent que cela a été un choix (vs 43 % en moyenne).

44 % des **benjamins** ne se considèrent pas comme aidants.

54 % des **cadets** considèrent que devenir aidant a été une obligation.

58 % ont des **contacts** au moins une fois par semaine, par téléphone ou lors de visites.

54 % déclarent être ou avoir été **proches aidants**.



LIENS FORTS

PROCHES AIDANTS

Des profils de frères et de sœurs différents selon leurs expériences

L'étude met en lumière la diversité des expériences vécues. Ambivalentes et contrastées elles peuvent évoluer au fil des trajectoires des individus.



4 profils se dégagent parmi les répondants :

37 % sont des « frères et sœurs sereins »

96 % d'entre eux éprouvent du **bonheur** ou de la **reconnaissance** envers leur frère ou leur sœur.

Ils décrivent **des relations familiales apaisées** ainsi qu'**une vie sociale préservée**. Leur vie adulte est peu affectée par la situation de handicap. Ce profil regroupe une diversité de situations en termes d'âges, de genre.

32 % sont des « frères et sœurs en situation de mal-être et d'isolement »

82 % sont des **femmes**, âgées de 24 à 44 ans, et dont le frère ou la sœur requiert un **accompagnement permanent, 24 h/24**.

Les répondants ressentent un **fort sentiment de solitude et un découragement** face aux réponses à apporter. Ces fratries témoignent d'**une enfance** et d'**une adolescence** affectées, déclarent des effets sur leur vie d'adulte, notamment des contraintes dans leurs carrières professionnelles. Elles sont aussi nombreuses à relever **des tensions** avec leurs parents et/ou leurs autres frères et sœurs.

24 % sont des « frères et sœurs distanciés »

Ces fratries n'expriment pas de ressenti négatif particulier, sans pour autant faire état d'un vécu positif marqué. Elles ne semblent pas souffrir



d'isolement social et estiment que **la situation de handicap a peu affecté les différentes périodes de leur vie**. Les hommes y sont surreprésentés, et près de la moitié (49 %) ne se considère pas comme proches aidants, contre 39 % en moyenne. Le niveau d'autonomie du frère ou de la sœur est, le plus souvent, jugé satisfaisant dans la vie quotidienne.

5 % sont des « frères et sœurs en épuisement extrême »

Ces fratries font état d'un **profond mal-être**, marqué par une forte charge émotionnelle et un sentiment de découragement très présent (92 %), avec des répercussions dans tous les domaines de la vie.

Ce profil est **majoritairement féminin** (75 %), et les **milieux très modestes y sont surreprésentés** (12 % vs 4 % en moyenne).

N.B. : Typologie statistique réalisée à partir d'une analyse des Correspondances Multiples (ACM) et une Classification Ascendante Hiérarchique (CAH).

2 DES HISTOIRES FAMILIALES ET DES ENFANCES PROFONDÉMENT MARQUÉES PAR LE HANDICAP

Si toutes les histoires familiales sont jalonnées d'épreuves et de tensions, le handicap d'un frère et/ou d'une sœur constitue un bouleversement familial qui marque durablement la vie des fratries.

Des cellules familiales bouleversées et sous tension

84 % indiquent que la situation de handicap a été un **sujet de stress et d'angoisse pour leurs parents** qu'ils ont eux-mêmes éprouvés.

"J'ai eu des troubles anxieux à l'adolescence (...). Il fallait que je sois parfaite, que je ne crée pas de soucis (...). J'ai beaucoup vu mes parents en détresse, alors que j'étais très jeune. Voir mes parents pleurer, c'était très dur."

Clémentine, 33 ans, benjamine d'une fratrie de trois sœurs, la 2nde porteuse de trisomie 21.

60 % considèrent la **vie de famille** comme **le domaine le plus affecté** par le handicap de leur frère ou de leur sœur.

"C'est surtout ma mère qui a tout porté sur ses épaules... Mon père ne nous a pas abandonnés, mais mes parents ne peuvent plus se « blairer ». Ma mère s'est dégradée alors que c'était le pilier familial, parce qu'elle a tout donné pour mon frère. Aujourd'hui, elle lâche. La situation familiale est très compliquée."

Achille, 23 ans, aîné d'un frère autiste.

47 % ont vécu **des tensions avec leurs parents et/ou leurs autres frères et sœurs** liées à la situation de handicap.

"Je suis partie très jeune de chez mes parents, dès que j'ai eu 18 ans, car il y avait des problèmes avec eux, des soucis familiaux qui ont toujours gravité autour du handicap."

Anaëlle, 23 ans, grande sœur d'un frère et d'une sœur polyhandicapés dans une fratrie de cinq.

Des effets particulièrement forts sur l'enfance et l'adolescence

L'enfance et l'adolescence sont les périodes qui ont été les plus éprouvantes pour les frères et sœurs qui ont répondu.

Si différents sentiments peuvent être évoqués – solitude, culpabilité, incompréhensions (...) – une grande majorité a très tôt ressenti **des responsabilités** envers leur frère/sœur, parfois difficiles à porter.

"Mon adolescence a été rendue très difficile avec mon frangin (...). Il occupait tout le temps les parents. (...) Pour être honnête, je le vivais très mal."

Thierry, 65 ans, aîné d'un frère de 62 ans en situation de handicap intellectuel avec TSA.

56 % indiquent avoir vécu **une enfance difficile**.

64 % indiquent avoir vécu **une adolescence difficile**.

83 % expriment avoir **très tôt ressenti des responsabilités** envers leur frère/sœur.

3 DES SITUATIONS DE HANDICAP SUSCEPTIBLES D'INFLUENCER LA TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE DES FRÈRES ET SŒURS

Faire partie d'une fratrie dont un membre est porteur de troubles du neurodéveloppement, de polyhandicap ou de handicap psychique peut avoir une influence sur la **vie d'adulte** des frères et sœurs. Nombreux sont les frères et sœurs qui évoquent **des choix de carrière vers les métiers du « prendre soin »** (care), influencés par leur situation familiale. Ces parcours peuvent être appréhendés de différentes manières : d'une volonté de « réparation » ou de « contribution à l'amélioration de l'accompagnement » pour certains, à une « admiration » pour les professionnels du médico-social rencontrés auprès de leur frère ou sœur pour d'autres.



“Mon souhait de travailler auprès d'enfants en situation de handicap a sûrement été motivé par ma vie personnelle.”

Alice, 23 ans, aînée d'un frère autiste et en situation de handicap intellectuel.

“J'ai beaucoup plus gagné à être auprès de lui que contre lui, c'est ce qui m'a permis d'aller aussi loin. Je ne sais pas si j'aurais eu la force de continuer mes études sans lui. Parfois, on regarde le plafond et on se dit à quoi bon ?” C'est en pensant à lui, pour lui, que je me suis motivé à faire mes études. Je lui dois beaucoup.”

Achille, 23 ans, aîné d'un frère autiste.

43 % indiquent que la situation de handicap de leur pair a influencé leurs **choix d'orientation professionnelle**.

Sur l'ensemble des répondants, **les personnes ayant une activité dans les secteurs de la santé et le social sont plus représentées que les autres** : 15 % des répondants travaillent dans le domaine de la santé, alors qu'ils sont 7 % en population générale. (Source : Insee, enquête Emploi 2024.)

4 DES FRATRIES D'AUTANT PLUS FRAGILISÉES PAR LES INÉGALITÉS SOCIALES

Le handicap d'un enfant est un bouleversement familial qui impacte de façon inégale les familles selon leurs conditions économiques, leur capital social, leur lieu de résidence, ou encore leur environnement matériel. **Les familles plus précaires** sont plus fragilisées, ce qui affecte l'expérience vécue des frères et sœurs.

Elles sont moins nombreuses à avoir une solution d'accompagnement pour leur enfant en situation de handicap.

Ces familles sont d'autant plus fragilisées que cet accompagnement génère des dépenses spécifiques, qui peuvent conduire un parent – le plus souvent la mère – à réduire son activité professionnelle ou à y renoncer. L'inégal accès à l'information et aux soutiens relationnels, ainsi que la complexité des démarches administratives favorisent un moindre recours – ou un non-recours – aux dispositifs médico-sociaux. **Les trajectoires des frères et sœurs de ces familles apparaissent plus fortement contraintes que pour les autres.**

“Aujourd'hui, je suis boursier échelon 6 et j'ai vécu un temps dans ma voiture... Mais là, j'ai eu un logement CROUS, et j'aide mes parents financièrement pour mon frère, pour ses activités. Avec ce que j'ai, je ne peux pas aider beaucoup, mais à un rythme régulier mes parents me donnent les factures et je paie. Je me suis dit : je vais essayer d'être stable, d'avoir un meilleur revenu et pouvoir accueillir mon frère.”

Achille, 23 ans, aîné d'un frère autiste.

22 % des fratries issues de **milieux très modestes** et **16 %** issues de **milieux modestes** ont un frère ou une sœur **sans solution d'accompagnement** (vs 13 % en moyenne).

38 % des fratries issues de **milieux très modestes** déclarent que **le handicap a créé des contraintes** qui ne leur ont pas permis de faire les **études** ou la **carrière professionnelle souhaitées** (vs 18 % en moyenne).

35 % des fratries issues de **milieux très modestes** et **28 %** issues de **milieux modestes** sont plus nombreuses à affirmer que le handicap de leur frère ou de leur sœur constitue un **facteur d'isolement social** (vs 25 % en moyenne).

34 % des fratries issues de **milieux très modestes** et **26 %** issues de **milieux modestes** déclarent une **incidence du handicap sur leur santé physique** (vs 19 % en moyenne).

5 DES INÉGALITÉS DE GENRE : DES SŒURS DAVANTAGE EN RESPONSABILITÉ

La relation fraternelle et sororale se structure autour d'une responsabilisation précoce de l'enfant qui n'est pas porteur de handicap. Dans de nombreuses situations, l'enfant est « parentalisé ». Il ressent l'obligation ou le besoin d'aider, de soutenir, de soulager.

45 % des femmes se considèrent **aidantes** (contre 37 % des hommes).

82 % des frères et sœurs représentés dans le profil « **isolement et mal-être** » sont des femmes.

75 % des frères et sœurs représentés dans le profil « **en épuisement extrême** » (voir page 6) sont des femmes.

Si cela concerne les frères et sœurs, le genre se présente toutefois comme une variable majeure : les filles sont plus considérablement « parentalisées » que les garçons, plus assignées à une place d'aidante. Cela fait écho aux enquêtes nationales sur les aidants*. Ces effets de genre pèsent particulièrement sur le bien-être des sœurs : elles sont largement surreprésentées parmi les profils qui se disent en « isolement et mal-être », et « en épuisement extrême » (voir page 6).

“Quand j'étais petite, j'étais maman avant d'être enfant.”

Florence, 54 ans, sœur cadette d'une sœur avec un handicap psychique.

“J'ai l'impression que je vais devoir mettre de côté ma vie pour la sienne, et ça ne me dérange pas, mais c'est l'injustice qui me tiraille.”

Inès, 20 ans, cadette d'un frère en situations de handicap intellectuel avec TSA associé.

“C'est quelque chose d'omniprésent dans la façon dont se construit la famille et en tant qu'aînée, les responsabilités ont été énormes depuis toute petite. C'est seulement aujourd'hui, à presque 30 ans, que je réalise l'impact que la situation de ce petit frère a eu sur mes choix de vie, ma santé mentale, ma façon dont je m'entoure, les valeurs que je porte...”

Agathe, 29 ans, aînée d'un frère autiste au sein d'une fratrie de trois.



RESPONSABILISATION

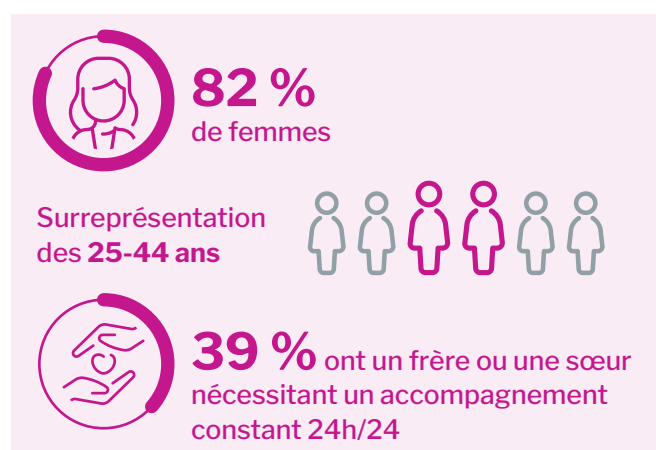
ÉPUISEMENT

6 DES RISQUES DE MAL-ÊTRE IMPORTANTS ET DES SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ PARTICULIÈRES

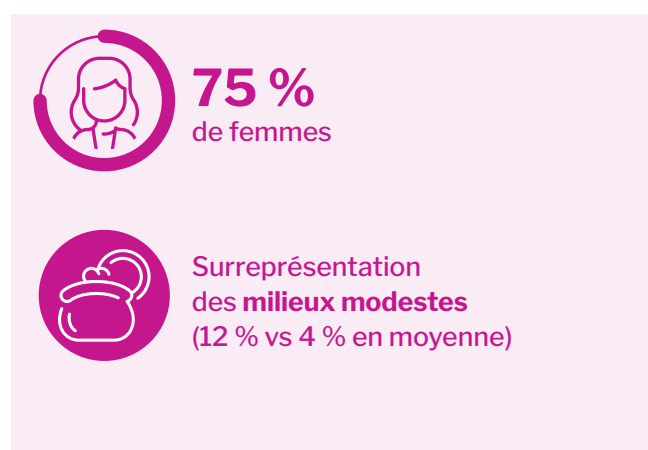
L'étude met en lumière une typologie d'expériences vécues en tant que frères et sœurs de personne en situation de handicap, plurielles, ambivalentes et contrastées.

Parmi cette pluralité de parcours, deux profils se distinguent nettement par les vulnérabilités exprimées : celui des « **frères et sœurs en situation de mal-être et d'isolement** » et celui des « **frères et sœurs en épuisement extrême** ». Tous deux rappellent que la place de frère ou de sœur ne va pas de soi et peut s'accompagner de formes de souffrance, et de difficultés, qui appellent une attention particulière.

Les frères et sœurs en situation de mal-être et d'isolement représentent 32 % des répondants*



Les frères et sœurs en épuisement extrême représentent 5 % des répondants*



92 % ressentent un sentiment de **solitude**.

91 % vivent du **découragement** face aux réponses à apporter.

74 % ont des **tensions** avec leurs parents et/ou autres frères et sœurs.

78 % témoignent d'une **enfance affectée**.

90 % témoignent d'une **adolescence affectée**.

71 % se sentent **nervieux tout le temps** (vs 6 % en moyenne).

51 % sont **pessimistes et découragés tout le temps** (vs 3 % en moyenne).

87 % ressentent **solitude et découragement**.

56 % ont rencontré des **difficultés pour avoir des enfants** (vs 24 % en moyenne).

46 % ont subi des **contraintes sur leurs études ou carrière** (vs 18 % en moyenne).

* Voir page 6.

7 L'APRÈS-PARENTS : UN MOMENT D'INQUIÉTUDE POUR LES FRÈRES ET SŒURS

La relation fraternelle et sororale se structure autour d'une responsabilisation précoce de l'enfant qui n'est pas porteur de handicap. Dans de nombreuses situations, l'enfant est « parentalisé ». Il ressent l'obligation ou le besoin d'aider, de soutenir, de soulager.

L'étude Unapei « La Voix des parents » avait mis en évidence l'inquiétude suscitée par « l'après-eux », moment où les parents ne seraient plus en mesure d'assurer leur rôle central dans l'accompagnement de leur enfant, 95 % des répondants déclarant appréhender l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seraient plus là.

« La Voix des frères et sœurs » montre que « **l'après-parent** » constitue également une **forte préoccupation pour les fratries**.

68 % des frères et sœurs interrogés indiquent que « l'après-parent » est **un sujet d'inquiétude et de stress**.

49 % des frères et sœurs interrogés indiquent **ne pas savoir comment cela va se passer** lorsque l'aidant principal n'aura plus la capacité d'aider.

“Mes parents ne veulent pas parler de l'après, ils veulent qu'on s'occupe de notre vie avant de s'occuper de notre sœur.”

Marion, 26 ans, aînée d'une fratrie de trois sœurs dont la seconde est porteuse de trisomie 21.

“Ça a été très compliqué de parler de l'après. Il y avait beaucoup d'inquiétude de la part des parents, mais c'était très verrouillé pour en parler.”

Alexis, 44 ans, cadet d'une fratrie de trois frères et sœurs, dont une sœur benjamine en situation de handicap intellectuel.

“Il y a des passages particulièrement difficiles, notamment le départ des parents. Comment les frères et sœurs peuvent-ils être soutenus à ce moment-là ?”

Marc, 47 ans, aîné d'une fratrie de quatre frères et sœurs, dont deux en situation de handicap.



PRÉOCCUPATION

INQUIÉTUDE

8 UNE EXPERTISE D'USAGE DES FRÈRES ET SŒURS PEU SOUTENUE ET ÉTAYÉE

Les frères et sœurs ayant un ou plusieurs membres de leur fratrie en situation de handicap développent une **expertise du quotidien**, qui est encore peu valorisée.

Cette expertise est fondée sur des compétences et des savoir-faire liés à leur expérience particulière. Les frères et sœurs revendiquent de pouvoir apporter **un regard et une posture complémentaires** à ceux des parents et des professionnels de l'accompagnement en lien avec leur fratrie en situation de handicap. Nombre d'entre eux ne se sentent pas soutenus pour y contribuer.

85 % des frères et sœurs interrogés ressentent un **sentiment d'utilité et de légitimité** dans leur rôle.

"Ma sœur est psychomotricienne, elle a donc son mot à dire. Elle aide plus sur l'orientation, l'accompagnement en RDV avec le foyer. Elle est une voix un peu plus neutre car mes parents trouvent que les professionnels les trouvent très stressés. Nous, frères et sœurs sommes peut-être plus neutres, moins dans l'émotionnel, et notre sœur a ce rôle-là."

Clémentine, 33 ans, benjamine d'une fratrie de trois sœurs, la 2nde porteuse de trisomie 21.

"Moi, je n'ai jamais été invitée à aucune réunion concernant ma sœur et son avenir. Cela m'embête parce que je sais très bien que, le jour où ma mère ne sera plus là, c'est moi qui aurai la charge de tout ça. Et moi, j'ai un autre point de vue qui peut être intéressant aussi."

Jeanne, 26 ans, cadette d'une fratrie de cinq sœurs, la 4^e porteuse de trisomie 21.

Une attente de soutien

81 % estiment que les **formes d'aide et de soutien** existantes pour les frères et sœurs ne sont pas satisfaisantes au regard des besoins.

70 % indiquent **ne pas avoir eu recours à des aides et soutiens** à destination des frères et sœurs dont **70 %** d'entre eux, par méconnaissance des dispositifs.

LES FORMES D'AIDES PRIORITAIRES SOUHAITÉES



9 UNE EXPÉRIENCE ÉGALEMENT SOURCE D'ENRICHISSEMENT ET DE RÉSILIENCE

Au-delà des difficultés et épreuves rencontrées, les frères et sœurs sont revenus sur **l'expérience heureuse, fédératrice et épanouissante pour soi et pour la fratrie** que pouvait constituer cette histoire familiale.

90 % expriment un **enrichissement** en termes de **compétences sociales**.

84 % ressentent du bonheur et de la **reconnaissance envers leur frère/sœur**.

65 % expriment être **motivés à s'engager pour des causes**.

"C'était le rayon de soleil de la fratrie et ce n'est pas rien. Il apportait le partage, la joie, c'était une expérience fabuleuse de vivre à ses côtés, une richesse incroyable dont on ne prend pas conscience autrement."

Karine, 72 ans, cadette d'une fratrie de six dont le benjamin est porteur de trisomie 21.



ENRICHISSEMENT

ENGAGEMENT

"Le handicap apporte une richesse intérieure qui ouvre vers les autres."

Louise, 44 ans, cadette d'une sœur en situation de handicap psychique, dans une fratrie de quatre.

10 POUR UN DROIT À LA DISTANCE COMME À LA RECONNAISSANCE

L'expérience vécue des frères et sœurs est plurielle, leurs voix font entendre différentes postures et attentes. D'une part, un droit à la prise de distance, au-delà des injonctions à un « devoir d'assistance » auxquelles ils et elles peuvent être confrontés, et qui peuvent mettre à l'épreuve leur bien-être. D'autre part, un droit à la reconnaissance pour celles et ceux investis auprès de leur frère et/ou sœur, en tant qu'acteur légitime et partie prenante de l'accompagnement.

Des frères et sœurs qui aspirent à une prise de distance pour se préserver

Certains frères et sœurs regrettent d'être confrontés à un « devoir d'assistance », sans en avoir l'ambition et/ou l'étayage, et appellent à être davantage considérés dans leur propre trajectoire.

“À mon époque, la fratrie n'était pas du tout prise en compte, on devait juste aider, être là et ne pas rajouter du problème au problème. Je n'ai pas pris une seule décision dans ma vie qui n'intégrait pas ma sœur et ses besoins et mes parents trouvaient cela absolument normal. Je rêve de vivre un jour enfin pour moi et ma famille à moi.”

Marthe, 54 ans, cadette d'une sœur en situation de handicap intellectuel.

“Je pense qu'il est bon de rappeler que les fratries n'ont aucune obligation. Aujourd'hui, les frères et sœurs ressentent des responsabilités qu'ils s'imposent, mais non !”

Alexis, 44 ans, cadet d'une fratrie de trois, dont une sœur benjamine en situation de handicap intellectuel.

57 % ressentent un tiraillement entre leur propre vie et le soutien à apporter à leur frère et/ou sœur.

21 % indiquent avoir le sentiment de ne pas être libre de choisir comment vivre leur vie.

Un tiers des frères et sœurs exprime par ailleurs avoir ressenti **une pression pour devenir aidant**, provenant principalement des parents (67 %) et des autres frères et sœurs (61 %) des professionnels (15 %).





Des frères et sœurs qui attendent d'être davantage entendus et reconnus.

89 % se disent **concernés par les sujets liés au handicap** dans la société.

5 % se sentent **tout à fait entendus**.

46 % se sentent **invisibles** dans les débats publics ou associatifs sur le handicap.

32 % ont le sentiment que ce qu'ils font n'est **pas reconnu à sa juste valeur** par les autres.

"À ma connaissance, c'est la première fois qu'on porte attention à ce qu'ont à dire les frères et sœurs, car généralement, on n'est pas entendus !"

Martine, 68 ans, aînée d'une fratrie de deux, dont le benjamin polyhandicapé.

"C'est normal, les frères et sœurs sont des relais quand ils le peuvent car les parents ne sont pas éternels... Ce serait important d'avoir son mot à dire."

Adèle, 28 ans, cadette d'une fratrie de deux, dont l'aînée est autiste.

PLAIDOYER

POUR LA RECONNAISSANCE ET LE SOUTIEN
DES FRÈRES ET SŒURS DANS LES FAMILLES
CONFRONTÉES AU HANDICAP

ACCOMPAGNEMENT

Développer des services dédiés à la réponse transversale à l'ensemble des besoins des familles.

DROITS

Faciliter l'accès aux droits sociaux, prestations et reconnaissance liés à leur éventuel rôle d'aidant familial.

RÉPIT

Mettre en place et adapter des dispositifs de répit et des actions spécifiques de prévention santé au profit des frères et sœurs.

EXPERTISE

Reconnaître leur expertise et leur rôle en les associant pleinement aux dispositifs d'accompagnement, notamment dans les projets personnalisés.

RECONNAISSANCE

Sensibiliser et former les professionnels pour qu'ils reconnaissent la place et l'importance des frères et sœurs dans le parcours de la personne en situation de handicap.

ANTICIPATION

Accompagner la préparation de la période « après-parent » avec des outils spécifiques et une information claire et adaptée sur les ressources existantes.

ENTRAIDE

Renforcer la pair-aidance par des groupes d'échange, des ressources adaptées et des initiatives intergénérationnelles.

PARTAGE

Ouvrir, dès l'enfance, des espaces d'expression volontaire et adaptés permettant aux frères et sœurs de partager leur vécu, leurs émotions et leurs interrogations.

NOS REVENDICATIONS EN FAVEUR D'UNE APPROCHE GLOBALE DU SOUTIEN AUX FAMILLES

La famille, quel que soit sa composition ou son mode de vie, est synonyme de **liens étroits et de solidarité**. Lorsqu'un de ses membres vit avec un handicap, **l'ensemble de la famille** est impacté. Il est donc essentiel de soutenir non seulement la personne en situation de handicap, mais aussi ses proches, en particulier les frères et sœurs dont la place reste encore aujourd'hui largement invisibilisée. Leur rôle et leurs besoins sont spécifiques et méritent une reconnaissance claire, assortie de **réponses adaptées**.

Pour l'Unapei, soutenir les familles passe nécessairement par la reconnaissance et l'accompagnement des frères et sœurs. Cette approche globale maximise la qualité de vie de tous les membres de la famille et consolide les conditions d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Accompagner globalement et de manière personnalisée les familles, en incluant la fratrie :

- En préalable, développer **des offres d'accompagnement médico-social et des services de proximité, en nombre et en qualité**, au regard des besoins et des attentes des personnes en situation de handicap.
- Renforcer **les dispositifs de soutien** et d'accompagnement des familles, **en particulier des jeunes familles**, dès l'annonce du handicap, afin de préserver l'équilibre familial pour chacun de ses membres et notamment pour les frères et sœurs.

Afin d'offrir une réponse globale à l'ensemble des besoins des familles, l'Unapei plaide pour la création de services entièrement dédiés aux familles, incluant la fratrie, qui coordonneraient les interventions de professionnels de plusieurs disciplines (voir page 20).



Faciliter l'accès aux droits et soutien des frères et sœurs :

- Proposer, dès l'annonce du handicap, **des sensibilisations au handicap** avec des supports dédiés (livrets, guides), destinés aux frères et sœurs.
- Améliorer la lisibilité et la communication **des dispositifs existants** via **des campagnes** ciblant les fratries.
- Assurer l'accès simplifié à l'information, à la formation, aux aides sociales et à la reconnaissance administrative des frères et sœurs aidants, notamment en matière de droits à la retraite.
- Former **les professionnels et acteurs de l'accompagnement** au vécu et besoins spécifiques des familles et des fratries.

Développer des dispositifs de répit et actions de prévention santé :

- Proposer **des dispositifs de répit** adaptés, sans démarches administratives lourdes ni reste à charge.
- Promouvoir **la santé mentale et le bien-être** des frères et sœurs via des campagnes de sensibilisation à destination des professionnels du secteur médical.
- Assurer la santé mentale et le bien-être des frères et sœurs par la mise en place **de bilans de prévention et de suivis réguliers**, pris en charge à 100 % par l'assurance maladie, en portant une attention toute particulière à l'impact psychologique du handicap sur les fratries.

Anticiper et accompagner la période « après-parent », voire de l'après-soi :

- Offrir **un accompagnement spécifique** aux fratries pour préparer le relais éventuel, grâce à des outils adaptés, des supports d'information clairs et accessibles.

Renforcer la prise de parole et la pair-aidance entre frères et sœurs :

- Favoriser le développement **de groupes et d'espaces d'échange entre pairs**, adaptés aux différents âges (enfants, adolescents, adultes) pour éviter les effets d'isolement et de surcharge émotionnelle ; **former des professionnels** à l'animation et au recueil de la parole dans ce cadre.
- Outiller les écoles et acteurs du scolaire et périscolaire pour faciliter l'expression des enfants (sensibilisation, repérage des besoins).

Reconnaître et valoriser le rôle et l'expertise spécifiques des frères et sœurs :

- Intégrer **la place des frères et sœurs** dans **les dispositifs médico-sociaux**, en les associant aux projets et en formalisant la prise en compte de leur parole dans les dossiers et lors des temps d'échange.
- Intégrer **la reconnaissance** des frères et sœurs dans les formations des équipes médico-sociales et éducatives.



LES SERVICES PLURIDISCIPLINAIRES DÉDIÉS AUX FAMILLES REVENDIQUÉS ET PRÉCONISÉS PAR L'UNAPEI

Objectifs de ces services :

- **Évaluer** avec les membres de la famille leurs besoins et attentes (approche globale) ;
- **Coordonner les interventions** et actions à mettre en œuvre pour y répondre en s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire et sur un réseau de partenaires ;

Des services qui permettent aux familles d'être au cœur de leur parcours de vie pour :

- **Les écouter dans la globalité de leur vie** et soutenues tout au long de leur parcours de vie ;
- **Évaluer leurs besoins et aspirations** afin de prendre en compte le retentissement du handicap sur l'ensemble de la famille et de son quotidien (travail, loisirs, santé, habitat, fratrie...) ;
- **Rompre leur isolement** (soutien psychologique, groupes de parole, pair-aidance...) ;
- **Les former à la compréhension du handicap** de leur enfant et aux stratégies éducatives adaptées et recommandées par la HAS ;
- **Leur donner les outils et conseils** afin qu'il y ait une cohérence entre leurs actions et celles des professionnels qui accompagnent leur proche ;
- **Les informer de leurs droits**, les rassurer afin qu'elles puissent faire des choix et se projeter dans l'avenir le plus sereinement possible ;
- **Les accompagner**, avec plus ou moins d'intensité selon leurs besoins et attentes, dans l'accomplissement des démarches administratives ;



- **Participer à la construction des solutions choisies** pour elles et leur enfant et **les aider à les mettre en œuvre** ; si besoin, aider à mettre en œuvre l'orientation prononcée par les MDPH en accompagnant les familles dans leurs recherches de services d'accueil et d'accompagnement.

Modalités :

Un service constitué d'une équipe pluridisciplinaire comprenant :

- des assistants aux projets et parcours de vie, des assistants sociaux, des psychologues, des parents formés à la pair-aidance...
- des partenaires lorsqu'il s'agit de certains services spécialisés (association tutélaire, conseiller en gestion de patrimoine, conseiller en protection juridique, notaire...).

LA VOIX DES FRÈRES ET SŒURS

UNE ÉTUDE DE L'UNAPEI

**ÉCOUTER,
CONSIDÉRER,
AGIR**