

FRÈRES ET SŒURS, SI LOIN, SI PROCHES

« ET FINALEMENT, RIEN D'HORRIBLE NE S'EST PASSÉ »



© D.R.

WILLIAM ATLAN

23 ans, frère de Sarah, 21 ans, porteuse de trisomie 21.

« J'avais 14 ans quand des amis sont venus chez moi. J'ai eu peur de leur réaction, qu'ils se moquent de Sarah. Elle s'est approchée et rien d'horrible ne s'est passé. Quand ma sœur est partie, ils ont posé beaucoup de questions auxquelles j'ai répondu et ça s'est arrêté là. J'ai été très surpris et je me suis dit que ce n'était finalement pas si compliqué. Jusqu'à cet âge, j'avais tendance à ne pas en parler et à subir le regard des autres, à souffrir d'entendre d'autres enfants s'insulter en lançant: « Ah, le triso! ». Me rendre compte que les gens étaient simplement ignorants ou curieux m'a donné envie par la suite de parler d'elle et de son handicap autour de moi. »

« MES PARENTS ONT RÉUSSI »



© D.R.

SUZY BORJA

24 ans, sœur d'Enzo, 23 ans et de Boris, 15 ans, tous deux polyhandicapés.

« Quand j'étais enfant, mes parents s'occupaient beaucoup de mes deux frères. C'était comme ça, ils ne pouvaient pas faire autrement. Aujourd'hui, ils me disent vouloir rattraper le temps perdu. Mais réellement comment auraient-ils pu faire autrement? Malgré l'attention que demandaient mes frères, il y a toujours eu beaucoup de dialogue et de complicité dans notre famille. Pour moi, c'était le plus important. Je m'occupais aussi beaucoup d'Enzo et de Boris, que j'adore et qui comptent beaucoup pour moi. Mes parents ont réussi cela: faire en sorte que le handicap ne soit pas un frein à l'amour qu'on se porte les uns les autres. Je viens de donner naissance à un petit garçon. J'ai appris beaucoup de mes frères et je sais que ce mélange de force et de douceur qui me caractérise, sans aucun doute développé à leur contact, bénéficiera à mon bébé. »

« MA CULPABILITÉ D'ÊTRE NORMALE »

STÉPHANIE*

26 ans, sœur d'une jeune femme handicapée mentale de 29 ans.

« À chaque fois que je posais des questions, ma mère me répondait que ma sœur était un peu moins rapide que les autres, mais pas handicapée. Mais je ne comprenais pas qu'elle ne reste pas dans la même école que moi. Je ne pouvais parler à personne de mes interrogations, de mon sentiment de culpabilité d'être « normale » et je me suis parfois sentie très seule. Ce n'est que très récemment, quand j'ai demandé à rencontrer les professionnels de son Esat pour parler de son avenir, que j'ai entendu quelqu'un parler pour la première fois du handicap de ma sœur. Ce fut un soulagement. Elle n'était pas juste un peu lente, mais handicapée. Ce qui pour moi n'était vraiment pas grave et j'aimerais que ma mère le voie aussi comme ça. »

* Le prénom a été changé.

**« UN JOUR, MOI
AUSSI J'AI DÛ LUI
PARLER DE MA
DIFFÉRENCE »**



JULIEN VIGNON

30 ans, frère de Rudy, 24 ans,
atteint de myopathie.

« Malgré une grande différence d'âge, Rudy et moi avons toujours été très proches. Mon frère a perdu l'usage de la marche à l'âge de 19 ans, ce fut terrible pour lui, pour moi et pour toute notre famille. Mais il s'est battu et garde toujours le sourire. Je suis très admiratif. Avec Rudy, nous avons créé Handilol, un site Internet où nous postons des vidéos de nos voyages. Les gens qui les regardent les trouvent drôles, ils sont aussi émus et parfois même étonnés de notre grande complicité. Mais ce que les autres trouvent un peu exceptionnel est pour nous une évidence. On s'appelle tous les jours et on se dit tout. Je me souviens du jour où j'ai annoncé à Rudy mon homosexualité. J'avais 19 ans, lui 12 ans. Sa réponse à ce que j'imaginai être pour lui une révélation incroyable: « Et alors? Tu es toujours mon frère! » <http://handilol.wix.com/handilol>

L'ÉCLAIRAGE DE LA PSYCHOLOGUE

Laureline Carroussel, psychologue au sein du Centre ressource autisme (CRA) Midi-Pyrénées. Elle anime des cafés fratrie pour l'association Esperluette à Toulouse.

« Je constate que les petits sont dans la comparaison, ils se demandent pourquoi l'autre ne va pas à l'école, ne marche pas. Les plus grands sont gênés par le regard des autres, ils ont peur de la réaction de leurs amis, de leur petit(e) ami(e). Le groupe permet d'exprimer certaines émotions (sentiment d'injustice, moments de joie ou de peine, etc.), mais aussi de ce qu'ils vivent en dehors du handicap. On reconnaît la souffrance des parents, mais peu celle des frères et sœurs qui vivent pourtant avec les mêmes questionnements, notamment sur l'avenir. Au sein des familles, il est difficile de savoir ce dont ont besoin les enfants. La fratrie ne souffre pas tout le temps, notamment dans les familles où les échanges sont importants et forts. Mais quelle que soit la manière dont ils vivent les choses, ils ont besoin d'un espace de parole où ils sentent qu'on les écoute, avec intérêt et sans jugement. »

L'ÉCLAIRAGE DE L'ASSOCIATION

Florian Olivares, 29 ans, président de l'Association des frères et sœurs de personnes handicapées mentales (AFSHM), 29 ans et frère de Stéphanie, 34 ans, atteinte du syndrome de Williams.

« Face au handicap d'un frère ou d'une sœur, certains enfants vont manifester de la colère, de la honte, de la culpabilité. D'autres seront très sages et ne diront rien, s'interdisant de donner davantage de soucis à leurs parents. Selon les âges et les moments de la vie, les besoins de parler du handicap peuvent évoluer. La perception du handicap dépend aussi beaucoup de la manière dont on en parle à la maison. L'impact sur la fratrie ne sera pas le même dans les familles où cela se fait assez naturellement et dans celles qui ne prononcent jamais le mot. Il est important de laisser la fratrie exprimer ce qu'elle ressent si elle le souhaite. Même avec des enfants très jeunes, par des dessins, puis des mots dès que l'enfant commence à parler. »