

Handicap déficience
3^e édition

Des mots pour comprendre

Livret à l'attention des frères et sœurs



Plateforme Annonce Handicap



Plateforme Annonce Handicap

Des mots pour comprendre

Livret à l'attention des frères et sœurs 3^e édition

Ont contribué à la réalisation de la première édition de cet ouvrage en leurs noms et titres en 2015 :

- Groupe de travail, rédacteurs

Michèle BECKERS (Maman)

Aurélié BERTOUX (Maman, chargée de mission de la PAH)

Luc BOLAND (Père, auteur, réalisateur, président de la PAH)

Marie-Claire CASTERMANS (Logopède-SAPHaM)

Myriam JOURDAIN (Maman, infirmière-AP3, vice-présidente de la PAH)

Laurence LUYCKX (Kinésithérapeute)

Françoise MOMBEEK (Assistante sociale-RéCi)

- Comité de lecture et contributions

Cinzia AGONI TOLFO (Inforautisme)

Florence ANTONIAZZI (accompagnatrice, Famisol)

Claire BOLAND (maman, kinésithérapeute)

Éléonore COTMAN (sœur, FratriHa asbl)

Marianne DURANT (psychologue, Centre Arnaud Fraiteur)

Jean-François GRIMMIAUX (médecin)

Philippe HORBACH (frère, AWIPH)

Coruja NSENGIYUMVA (maman, GAMP)

Élise PETIT (sœur, FratriHa asbl)

Jacques PONTIS (médecin)

Isabelle RESPLANDINO (maman, APEPA)

Gisèle SNYERS (psychologue, Famisol)

Reine VANDER LINDEN (psychologue)

Graphisme: Giampiero Caiti

Illustrations: Mathilde Boland

Impression: Snel Grafics

Préambule

Pourquoi ?

Lorsque survient le “handicap” d’un enfant, les frères et sœurs peuvent eux aussi souffrir, s’inquiéter ou simplement ressentir la tension et les émotions de leurs parents.

Nous avons souhaité réaliser ce livret afin qu’ils puissent mieux comprendre ce qui leur arrive et ce qu’ils ressentent mais aussi qu’ils puissent vivre leur vie, trouver du soutien et construire une relation positive avec leur famille et leur frère ou sœur en situation de handicap.

Pour qui ?

Ce livret s’adresse avant tout aux frères et sœurs d’une personne en situation de handicap quel que soit son âge.*

Nous espérons aussi que les parents, les proches et les professionnels y trouveront des réflexions qui les aideront à comprendre ce que vivent les frères et sœurs.

Il est néanmoins possible d’élargir l’ensemble des réflexions posées ici à tout âge de la vie et pour de nombreuses situations d’annonce d’un diagnostic.

Par qui ?

Pendant 4 ans, des parents, des frères et sœurs, et des professionnels concernés ont collaboré à une réflexion sur les problèmes rencontrés par la fratrie face au handicap, et ce, au travers de centaines de témoignages et d’extraits de textes récoltés. Que tous en soient ici remerciés, ainsi que tous ceux dont les témoignages ont contribué à apporter un éclairage vrai et humain à cette expérience de vie.

Puisse ce document apporter sa contribution dans le soutien aux familles confrontées à une telle aventure.

Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

* Quatre autres livrets (*Handicap, déficience, accompagner l’annonce de diagnostic*) à l’attention des professionnels, (*Des mots pour le dire*) à l’attention des parents, (*Des mots pour se dire*) à l’attention des personnes en situation de handicap et (*Des mots pour comprendre mon handicap, en version FALC*) à l’attention des personnes avec une déficience intellectuelle ont été édités par la PAH et sont complémentaires de celui-ci.

Comment aborder ce livret ?

Être frère ou sœur * d'une personne en situation de handicap peut provoquer de nombreux questionnements et des émotions difficiles à vivre. Vous êtes confrontés à des difficultés dans la vie quotidienne, à des inquiétudes ou la recherche d'informations voire de soutien.

Ce livret a pour but de vous permettre :

- de comprendre les émotions légitimes que cela peut provoquer
- de réaliser que vous n'êtes pas seuls à vivre cette situation
- de trouver des pistes de réflexion à vos questions
- de découvrir des informations qui peuvent vous aider.

Nous avons rassemblé, sous différents thèmes, un maximum de questions que peuvent se poser des frères et sœurs dans les nombreuses situations auxquelles ils peuvent être confrontés. Ainsi certains sujets seront (ou non) hors propos en ce qui vous concerne personnellement. C'est pourquoi nous vous invitons à vous balader en ces pages, selon les sujets qui vous intéresseront. Il n'est pas nécessaire de lire ce livret dans l'ordre, page après page, mais nous vous invitons plutôt à le parcourir à votre gré, selon votre rythme et vos centres d'intérêt.

La table des matières vous aidera à repérer les thèmes qui vous "parleront".

Ce livret a été conçu sur base de centaines de témoignages et d'extraits de textes sélectionnés par nos soins et provenant de sites Internet ou d'ouvrages spécialisés en la matière. Rassemblés par thèmes, ces témoignages sont précédés d'un texte introductif qui explique les enjeux de chaque sujet. Vous découvrirez ainsi ce que d'autres frères ou sœurs concernés ont pensé, vécu ou ressenti. Parfois vous vous reconnaîtrez dans leurs propos, à d'autres moments pas du tout.

Si vous souhaitez découvrir plus de témoignages, vous pouvez consulter le site www.plateforme-an-nonchecap.be.

Nous espérons ainsi vous aider à avancer sur le chemin qui est le vôtre.

* Par souci de clarté nous avons parfois simplifié "frères et sœurs" par f/s et par respect pour les règles grammaticales, nous avons dû tout accorder au masculin.

Thèmes

Préambule	2
Comment aborder ce livret ?	3

1 Et vous ? 6

1.1 Et votre vie dans tout ça ?	7
1.2 Aurez-vous un jour votre propre vie ?	9

2 La découverte du handicap et les émotions 10

2.1 Vous n'avez pas tout compris ?	11
2.2 On ne vous en dit pas assez ?	12
2.3 Quand les émotions se bousculent, en vous et autour de vous	14

3 Vous souhaitez en parler... ou pas 16

3.1 En parler avec vos parents	16
3.2 Parler avec lui ou avec elle de sa déficience ?	18
3.3 En parler avec d'autres frères et sœurs concernés	19
3.4 Que peut vous apporter le soutien d'un adulte de confiance ou d'un professionnel ?	20

4 Les relations familiales 22

4.1 (Re)trouver votre place au sein de la famille	22
4.2 Vous trouvez que la famille est trop envahie par le handicap ?	24
4.3 Qu'est-ce que son handicap vous a apporté ?	25

5 Les relations avec vos parents 26

5.1 Vous éprouvez un sentiment de déséquilibre, d'injustice ?	26
5.2 Vos parents vous donnent de (trop) grandes responsabilités ?	28
5.3 Vos parents interviennent dans votre relation avec lui, avec elle ?	29
5.4 Vous êtes préoccupé(e) par vos parents ?	30

6 Votre relation avec lui, avec elle 32

6.1 Une relation (pas) comme les autres ?	33
6.2 Être avec lui, avec elle, en public	35
6.3 Vos autres frères et sœurs avec elle ou avec lui	37

Table des matières

7 Les réactions de vos proches, de vos amis, de votre conjoint(e) 39

7.1 Réactions de vos proches, de vos amis 39

7.2 Réactions de votre compagnon/compagne 42

8 Comprendre le handicap de votre frère ou de votre sœur 44

8.1 Pourquoi votre frère ou votre sœur est-il, est-elle handicapé(e) ? 45

8.2 Il n'y a pas (encore) de diagnostic 46

8.3 La différence entre un diagnostic et un pronostic 47

8.4 La question de l'hérédité 48

8.5 Recherches sur Internet 49

9 Le devenir de votre frère ou de votre sœur 50

9.1 Vous vous préoccupez de l'avenir de votre frère ou de votre sœur ? 50

9.2 Aborder en famille la question de l'avenir 52

10 Quelle vie dans quelle société ? 54

10.1 Les différences entre handicap, déficience, incapacité 54

10.2 Les mots et le regard des autres 56

10.3 Le sens du handicap dans notre société 59

10.4 Peut-on vivre heureux avec un handicap ? 60

1 Et vous ?

Comme d'autres frères et sœurs, vous vous dites peut-être que le handicap n'a pas empêché le bonheur d'entrer dans la maison ! Combien de bons moments partagés au quotidien, dans l'oubli des soucis liés au handicap !

Et en même temps, vous vous dites peut-être, au contraire, que le handicap a freiné ce bonheur ! Combien de moments de détresse ou de colère partagés ou tus au quotidien, dans la tension et la dépression liées au handicap.

L'expérience du bonheur peut tout à fait coexister avec la colère, la détresse et l'effacement de soi. Et une expérience au départ difficile peut aussi avoir des effets positifs par la suite.



1

“J’ai eu la chance d’avoir des parents qui n’ont jamais fait passer le bonheur d’un de nous avant celui des autres. Bien sûr, il y a eu maintes situations où ma petite sœur handicapée était jalouse de mon frère ou de moi parce qu’elle ne pouvait pas faire les mêmes activités que nous (soirées, shopping avec des amis...) mais mes parents ont toujours eu le réflexe de nous dire de ne pas nous sentir coupables par rapport à elle. Ils nous ont toujours laissés faire ces activités normalement et ont ensuite essayé de trouver des solutions adaptées pour que ma petite sœur puisse les vivre aussi. Nous n’avons donc jamais été limités dans ce que nous pouvions faire sous prétexte de ne pas faire de jalousie par rapport à ma petite sœur. Pour réduire cette jalousie, je consacre aussi souvent une après-midi par mois à ma petite sœur afin qu’elle se sente valorisée et surtout, afin que nous puissions passer un moment privilégié entre sœurs, comme dans toute fratrie ordinaire.” **Éléonore, 23 ans ¹**

“On est très, très soudées. Ce n’est pas cassé parce qu’elle est handicapée. Y a une bulle, la bulle de la famille, et elle est dedans. Papa, Maman, moi et elle. Valentine n’est pas à côté, elle est dedans, là, vraiment.” **Sœur de 14 ans ⁸**

“Ce qu’on ignore, ou ce qu’on ne veut pas admettre, c’est que quand il y a du handicap mental tout le monde prend sa dose de souffrance : les parents, la fratrie, tout le monde porte. Alors, bien sûr, ce n’est pas non plus du Zola tous les jours hein, faut pas déconner. On s’habitue au handicap. On apprend à vivre avec. Et puis on s’aime. J’aime mon frère plus que tout et surtout je l’aime comme il est. Mais la société est encore en retard, frileuse et discriminante vis-à-vis des personnes handicapées.”

Anonyme qui a un frère de 18 ans, atteint du syndrome X fragile ⁴

“La vie que menait ma mère m’a toujours préoccupée. Elle consacrait sa vie à ma sœur et ne pouvait profiter de rien... et pas non plus de moi.” Magali ⁶⁴

Et votre vie dans tout ça ?

1.1

Pour de nombreux frères et sœurs, il n’est pas facile de prendre sa place, d’exister pour soi-même, tout comme il n’est pas facile, pour un arbuste, de pousser à côté d’un grand arbre qui prend toute la lumière et dont les racines captent beaucoup de ressources du sol.

Vous avez peut-être ressenti cette tension entre vos besoins et ceux de votre frère ou de votre sœur handicapé(e). Il ou elle a sans doute des besoins plus nombreux et plus accaparants pour vos parents. Et pourtant, vos besoins sont là, tout aussi importants.

Vous n’osez pas revendiquer votre place ? Vous étouffez souvent vos réactions, vos désirs ? Il n’est vraiment pas confortable de se considérer et d’être considéré comme “celui qui a la chance d’être en bonne santé” et, en même temps, de ressentir de la frustration, de la jalousie ou de la colère par rapport à “celui qui n’a pas cette chance”.

Parce qu’ils sont en souffrance en raison du handicap d’un de leurs enfants, vos parents ont certainement de plus fortes attentes vis-à-vis de vous qui n’avez apparemment pas de difficultés, et personne, dans la famille, n’en est sans doute conscient. Ces attentes, vous les avez probablement inscrites au plus profond de vous, et elles jouent un rôle important dans la manière dont vous vivez le présent et dont vous rêvez l’avenir.

Rendre service, seconder les parents, renoncer à certaines activités, c'est souvent bien nécessaire, et c'est, en plus, une manière de prouver votre affection et de recevoir de la reconnaissance. Certains parents exigent beaucoup d'aide de la part de la fratrie. D'autres la sollicitent peu. Dans une situation comme dans l'autre, il peut être difficile, pour vous comme pour vos parents, d'être bien conscients de vos besoins et de préserver votre espace personnel!

Les émotions difficiles autour du droit d'exister pour soi-même peuvent prendre trop de place et persister tout au long de la vie. Il est possible qu'un jour, comme beaucoup d'autres f/s, vous éprouviez le besoin d'y voir plus clair en vous-même et d'aborder ces questions avec d'autres f/s, ou avec un professionnel.

“Sans que cela me soit imposé par mes parents, j’ai, durant mon adolescence, consacré énormément de temps et d’énergie à ma petite sœur. À mon entrée à l’université, je suis allée vivre en kot, et je me suis alors rendu compte que j’avais besoin de ME consacrer du temps et de l’énergie afin de ME construire. Cette distance par rapport à ma famille et au handicap de ma sœur m’a fait beaucoup de bien et m’a permis de trouver un juste équilibre entre la construction de MA vie et de MA personnalité, et les liens que j’entretenais avec ma famille. À l’adolescence, je me suis clairement mise de côté afin de tout consacrer à ma petite sœur et à son épanouissement. Lors de mon passage à l’université, le fait de trouver un équilibre entre les deux m’a fait un bien fou.”

Éléonore, 23 ans ⁸

“Bonjour je suis Caroline, j’ai 24 ans. J’ai une sœur de 26 ans et une de 12 ans, qui sont toutes les deux handicapées. Elles ont une atrophie du cervelet. J’ai beaucoup souffert du handicap de ma sœur aînée, de nos 2 ans de différence. Petite j’étais considérée mature et adulte avant l’âge, je devais veiller sur elle, nous étions dans la même école pour qu’elle soit ainsi stimulée. Mes parents considéraient qu’étant ‘normale’ j’allais m’en sortir. Je me suis sentie livrée à moi-même. Je me suis concentrée sur mes études pour me prouver que je n’étais pas handicapée, j’ai un master en droit des affaires. Aujourd’hui ma sœur aînée est autonome, moi je réalise que je n’ai jamais eu de vie privée à cause de l’obsession du handicap et l’objectif que je m’étais fixé.” **Caroline, 24 ans ¹⁰**

Aurez-vous un jour votre propre vie ?

1.2

“Nous devons être des enfants parfaits et c’est rare qu’on nous donne un mot d’encouragement. On dirait que c’est notre obligation d’être mûrs, bons élèves, comme si ça ne demandait pas de travail.”

Karina, 14 ans ¹²

“Souvent, j’ai entendu la phrase : ‘Mais pourquoi tu ne fous rien à l’école ? Et ton frère qui lui, n’a pas ce genre de moyens, lui faisait des efforts, il essayait en tout cas d’arriver à écrire’. Moi je ne foutais rien, mais mes parents me demandaient justement d’en faire 10 fois plus, quoi, comme si moi, je n’avais pas le droit de rater quelque chose. Je pense qu’en moi-même, j’avais d’énormes moyens, mais peut-être pas à la hauteur de ce que me demandaient mes parents. Et difficile de leur dire que, moi aussi, je pouvais subir l’échec, quoi.”

Laurent, 18 ans ¹⁴

“Pendant longtemps, ça a aussi été se sentir coupable quand je déprimais. Je raisonnais de la manière suivante : ‘Ma sœur semble si bien supporter son handicap, qui est bien plus grave que tous mes problèmes ; de quel droit est-ce que je me sens mal ?’. C’est ma mère qui m’a expliqué que d’une part, elle ne le supportait pas si bien que ça, et que d’autre part, on ne compare pas les souffrances.”

Sœur d’Alice ¹¹

Vous vous demandez peut-être si vous arriverez à tracer votre propre route, à faire des choix de vie personnels, indépendants de votre statut de frère ou de sœur.

Aurez-vous alors le sentiment de laisser tomber votre famille ? Serez-vous soutenu par vos parents dans votre volonté d’indépendance ? Craignez-vous que votre f/s ne souffre trop de vous voir réaliser des rêves qui lui resteront peut-être inaccessibles ?

L’évolution d’une famille et de chacun de ses membres est le résultat de relations très complexes et nécessite constamment un ajustement de chacun. Sans en être conscients, certains parents ont du mal à accepter qu’un de leurs enfants évolue moins vite et ils peuvent alors freiner les autres, bien involontairement. En grandissant, certains enfants peuvent s’empêcher de s’occuper d’eux-mêmes pour ne pas dépasser ou pour ne pas lâcher un f/s plus faible. Certains autres semblent prendre leur indépendance sans se soucier du reste de la famille, alors qu’en réalité ils ne trouvent pas leur place dans la cellule familiale.

Avec le temps, votre famille va évoluer, les liens vont se modifier, les modes de vie vont se différencier. Si votre f/s ne peut pas devenir autonome, il faudra qu’il puisse tisser des liens de confiance avec d’autres personnes, aller vers un autre mode de vie qui pourra le rendre heureux. Cela se prépare longtemps à l’avance, en famille et en se tournant vers l’extérieur. Et vos parents ont un rôle important à jouer dans ce processus.

1.2

“Pour ma part, le quotidien avec le handicap d’Alice et les responsabilités qui m’incombaient sont devenus très pesants pendant mon adolescence. En plus d’aider activement ma mère à s’occuper d’elle, il me fallait supporter au collège le rejet et les moqueries de tous ceux qui ne me trouvaient pas assez sportive, trop ‘intellectuelle’... Vers quinze ans, mes parents ont réalisé le poids que c’était pour moi. Cela peut vous sembler tardif mais je ne le regrette pas, cela s’est fait comme ça, c’est tout. Ils m’ont alors encouragée à prendre de la distance sans culpabiliser. J’ai donc décidé de partir de chez ma mère, ce qui m’a permis de retrouver ma place de grande sœur. Mon départ en internat puis chez mon père nous a rapprochées, avec Alice, et nous sommes désormais très complices...”

Sœur d’Alice ¹⁸

“J’ai la chance d’avoir vécu dans une famille où mon frère et moi avons chacun eu notre place. J’ai compris très vite ce qui se passait, en quoi mon frère était différent des autres et ce qu’était mon rôle de grand. Je m’occupais d’Antoine, je lui racontais des histoires, et nous jouions ensemble. J’aimais sortir avec lui, même si ce n’était pas évident de gérer le regard des autres dans la rue. Je ne le faisais pas parce que mes parents me le demandaient, pas parce que je me sentais le devoir de le protéger et de prouver que ce genre de sortie était possible. Il m’arrivait aussi de sortir seul et mes parents ne m’ont jamais rien imposé. Ils ont toujours fait en sorte que ma présence ne soit pas indispensable au quotidien d’Antoine, notamment pour favoriser son autonomie future. Je vis aujourd’hui à Paris, loin de mon frère, que j’appelle chaque semaine. J’ai besoin de l’entendre, de savoir comment il va et de lui dire que je l’aime.”

Benjamin, 28 ans ³

2 La découverte du handicap et les émotions



Vous n'avez pas tout compris ? 2.1

La plupart des parents disent qu'il y a un avant et un après à l'annonce de handicap de leur enfant. Et c'est sûrement vrai pour vous aussi, même si, comme cela arrive souvent, on ne vous a pas pris à part, à un moment précis, pour vous annoncer personnellement le handicap de votre frère ou de votre sœur.

Le questionnement sur le handicap sera différent, selon qu'on soit l'aîné ou le cadet, selon l'âge ou encore selon le type de déficience. Par ailleurs, les messages peuvent être chargés d'émotions, voire aussi de non-dits qui perturbent l'information et la compréhension.

Des explications vous ont peut-être été données, mais vous pouvez avoir mal compris certains mots, certains liens de cause à effet. Faute de réponses satisfaisantes, vous avez peut-être échafaudé vos propres explications à partir des informations que vous avez captées et interprétées.

Les f/s se posent parfois des questions cruciales dont les adultes n'ont même pas conscience : "Est-ce ma faute ? Cela va-t-il m'arriver à moi aussi ? Peut-on espérer une guérison ? Pourquoi n'est-ce pas moi qui suis handicapé ?"...

Face aux préoccupations de vos parents, à leur manque de disponibilité, par peur de les blesser ou de les inquiéter, vous n'osez peut-être pas poser vos questions, toutes vos questions. Dans votre quête de réponses, vous pouvez aussi vous tourner vers d'autres adultes : un proche, le médecin de famille, un éducateur, un enseignant, un professionnel qui aide vos parents ou votre f/s...

2.1

“Ma petite sœur est née avec un retard mental. Lorsqu’elle avait 9 ans, et moi 12, elle a été victime d’un accident vasculaire cérébral. À ce moment-là, je n’ai pas arrêté de me dire ‘Pourquoi elle ? Pourquoi elle alors qu’elle est déjà atteinte d’un handicap mental ? Pourquoi le sort s’acharne-t-il sur elle et pas sur moi ?’ Ce fut une période très dure où j’ai énormément culpabilisé. Je ne comprenais pas pourquoi ça tombait sur elle et pas sur moi...” Éléonore, 23 ans ¹⁹

“Au tout début je ne me rendais pas vraiment compte du handicap de mon petit frère. J’avais quatre ans. Je ne me rendais pas compte qu’il pourrait prendre de la place. Au début, au lieu de me dire qu’il était aveugle, on me disait tout le temps : ‘Eva doucement, il ne te voit pas.’ On n’employait jamais le mot ‘aveugle’. Du coup, je lui criais dans les oreilles.” Eva, 12 ans ²¹

“Pour ma part, j’ai cru pendant longtemps que puisque ma sœur avait eu un malheur à la naissance et pas moi, j’allais vivre à un moment ou à un autre quelque chose de terrible pour équilibrer ce lot de malheurs que moi, la privilégiée, je n’avais pas eu en naissant ! Cette croyance était tellement ancrée que je n’osais pas le dire et je pensais que de toute façon personne ne pouvait rien pour ce malheur qui allait m’arriver ! Mais le jour où j’en ai vraiment parlé avec mes parents, cette idée s’est envolée. Il est vrai qu’elle revient parfois sans que je puisse la contrôler.” Laure ²²

“Ce que je sais, c’est que dans le ventre de ma mère je mangeais trop. Je mangeais même la part réservée à Martin... C’est pour ça qu’il a le pied de travers. Il n’y avait plus de place pour que son pied soit bien installé. Quand je suis né, évidemment, il était trop petit, vu qu’il n’avait pas assez mangé, c’est pour ça qu’il parle mal et qu’il n’arrive pas à écrire.”

Bastien (Jumeau) ²⁶

2.2 On ne vous en dit pas assez ?

Vous ne vous sentez pas informé. Si vous posez des questions, on ne vous répond pas suffisamment. Peut-être ne vous sentez-vous pas vraiment autorisé à poser des questions.

Le silence peut parfois s’installer très insidieusement.

Certains parents se disent : “Je lui en parlerai plus tard, quand je serai prêt, quand il sera capable de comprendre, quand il posera des questions...” Certains enfants se demandent : “Ne vais-je pas aggraver la situation avec mes questions ? Est-ce si grave ? Me cache-t-on quelque chose parce que j’ai moi aussi une maladie ? Est-ce moi qui exagère ? Suis-je assez important pour qu’on m’en parle ? Ai-je le droit de savoir ?”

Si le silence peut protéger pendant un temps, il devient souvent une source de souffrance et de peurs lorsqu’il se prolonge. Établir ou rétablir le dialogue sur un sujet devenu “tabou”, “secret”, est difficile mais combien nécessaire. Il faut parfois une crise ou une aide extérieure pour se lancer...

“Ma sœur a subi son premier épisode psychotique à douze ans, au moment de ses premières règles. Moi j’avais onze ans et j’étais consciente que quelque chose était en train de se passer parce que ma mère pleurait et pleurait. Je voulais comprendre ce qui se passait... Je me rappelle que j’ai fouiné dans les papiers de ma mère jusqu’à ce que je trouve son dossier clinique et que je lise le mot “schizophrénie”, c’était la première fois que je l’entendais.” Gladys²⁹

“Maintenant que je suis adulte je me rends compte que personne ne s’est soucié de m’expliquer ce qui arrivait à mon frère. Quand on me disait qu’il était ‘malade’, je pensais qu’il allait guérir. Ce n’est que pendant mon adolescence, que j’ai compris la raison de ce qui arrivait à mon frère en lisant un livre de biologie au lycée. Ça aurait été tellement bien que quelqu’un m’explique le Syndrome de Down. Pas mal de choses auraient été beaucoup plus faciles pour moi !” Mauro, 30 ans²⁷

“Jusqu’à l’âge de 7 ou 8 ans, je ne réalisais pas que ma grande sœur était handicapée, mais ensuite c’est moi qui ai pris le rôle de l’aîné, ce qui était déstabilisant. Le handicap de Stéphanie était tabou, nous n’en parlions pas. Vers 10 ans, je suis allé pour la première fois dans son Institut médico-éducatif. Je me suis alors rendu compte de son handicap, et ça m’a presque apaisé.”

Florian, 27 ans, le frère de Stéphanie, 32 ans, atteinte du syndrome de Williams-Beuren³⁰

2.3 Quand les émotions se bousculent, en vous et autour de vous

Lors de la découverte d'un handicap, c'est souvent la réaction et les émotions des parents bien plus que la déficience elle-même qui touchent les frères et sœurs. Peut-être avez-vous ressenti de l'incompréhension, voire même de l'angoisse en voyant vos parents vous consacrer moins d'attention, perdre pied ou être envahis d'émotions inexplicables que vous avez comprises plus tard, quand vous avez fait le lien avec le handicap.

Et puis, comment ne pas être parfois triste, et même très triste, ou en colère, et même très en colère, face au quotidien ? Vos émotions, comme celles de vos proches, évoluent au fil des années. Ce que vous aviez accepté à un moment devient inacceptable à un autre, et inversement. Vous passez aussi par des phases de plus grande sensibilité, d'optimisme, de découragement, de révolte, de mise à distance, etc.

En raison de sa déficience, votre f/s a peut-être pris un autre chemin que le vôtre, et cela vous a éloignés l'un de l'autre. Comment avez-vous vécu son orientation vers une autre école, son entrée dans un internat spécialisé ou encore son exclusion du mouvement de jeunesse que vous fréquentiez ensemble ? Avez-vous été soulagé mais honteux de ressentir cela ? Avez-vous cru qu'un jour vous suivriez le même chemin ? Avez-vous pensé que vous n'aviez pas assez pris soin de lui ou que vous vous en étiez trop plaint ? Vous êtes-vous senti triste, ou en colère ?

Il est possible que vos parents, focalisés sur le changement, n'aient pas réalisé que cela vous touchait aussi et ne vous aient pas expliqué ce qui se passait. On peut se sentir bien seul et perdu quand on vit des émotions, quand on n'ose pas les exprimer et poser des questions.

“C’est comme si tout s’écroulait sans que je sache pourquoi ; c’était horrible, je me sentais perdue. Je ne savais plus ce que je devais faire. J’étais malheureuse, parce que je ne savais pas pourquoi mes parents étaient tristes alors que leur bébé était né. Je demandais à mon père pourquoi ma mère pleurait, il me disait que j’étais trop petite pour comprendre, que ce n’était pas grave, que c’étaient des affaires de grandes personnes. J’aurais voulu les consoler, mais je ne pouvais pas ; c’était dur. Quand j’insistais, mon père faisait celui qui n’était pas triste, il essayait de sourire, alors j’ai arrêté de poser des questions.”

Anonyme³³

“Depuis sa naissance, je me suis efforcée d’être parfaite et de tout contrôler pour que mes parents ne souffrent pas (en cherchant à ce que tout ait l’air toujours normal aux yeux des autres). Seulement, comme je n’avais que 4 ans à la naissance de mon frère, je me suis trompée en croyant qu’il m’incom-bait soit de réparer soit d’assumer la trisomie de toute la famille. Dans le fond de mon cœur, j’avais honte de mon frère, honte de ma honte, envie d’effacer son existence. Je me sentais terriblement coupable de ces désirs fratricides et coupables d’être plutôt brillante (et à ce titre je me vivais moi aussi comme anormale). Tout a plus ou moins tenu jusqu’à mon premier échec scolaire à 18 ans. Je me suis sentie flouée de la réparation à laquelle j’avais naturellement droit en échange de la souffrance que je croyais devoir taire.”

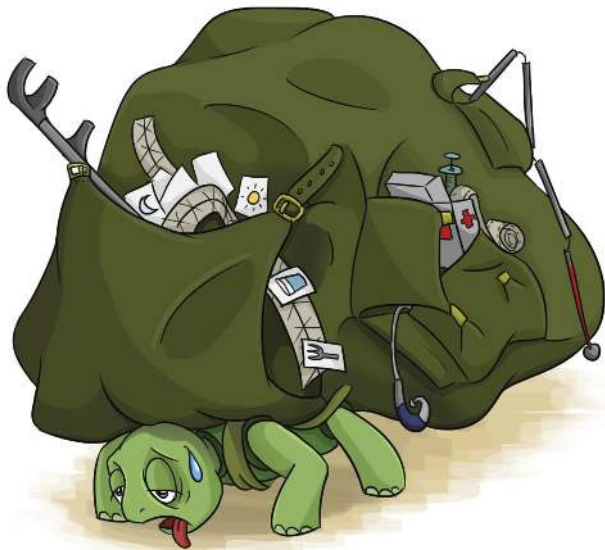
Dominique³⁴

“Alors que j’ai 3 ans, mon petit frère, Thibault, naît. Mon premier souvenir de Thibault, lui, remonte au jour où nous sommes allés le chercher à l’hôpital pour le ramener à la maison pour de bon après tous ces mois d’absence. Mes parents m’avaient emmené. L’auto s’arrête devant l’immense bâtiment de l’hôpital Trousseau, avec devant son grand escalier central. Du moins, cela paraît très grand au petit garçon de 4 ans que je suis alors... Mes parents vont chercher le petit frère, et je les attends dans la voiture. Ils reviennent avec Thibault dans les bras ; il a la tête enrubannée de pansements. L’image que j’ai de ce petit bébé, la tête enrubannée de pansements, dans les bras de ma mère, et qui est entré dans la voiture avec elle – cette image est toujours aussi présente, quarante ans après.”

Grand frère de Thibaut³⁵

3 Vous souhaitez en parler... ou pas

3.1 En parler avec vos parents



Ce que vous éprouvez est confus, difficile à exprimer ? Vous souhaitez en parler avec vos parents, mais vous n'osez pas ou vous n'y arrivez pas ?

Vos parents vous questionnent, mais vous préféreriez qu'on vous laisse tranquille ?

Le besoin de parler de ce que l'on ressent est variable d'une personne à l'autre et fluctue avec le temps.

Certains f/s y parviennent en posant progressivement des "petites questions". D'autres provoquent le dialogue par des paroles ou des gestes forts. Il arrive aussi que les parents prennent eux-mêmes l'initiative de la discussion, mais pas toujours au moment le plus propice... Les premiers mots peuvent être maladroits ou ne pas être accueillis dans un premier temps comme on l'avait espéré.

Peut-être avez-vous peur de ce que déclencheront les mots. La souffrance, la colère, la tristesse depuis si longtemps souterraines peuvent soudain éclater et déclencher une crise familiale. Parfois c'est une étape nécessaire pour accéder ensuite au dialogue et à plus de sérénité.

“Jamais je ne me suis sentie en droit de dire que j’en avais marre de mon frère handicapé et que je ne l’aimais pas. Pourtant mes parents ont toujours dit qu’ils pouvaient entendre mes sentiments négatifs, et ils ne m’ont jamais délaissée, au contraire. Ils étaient convaincus que notre famille était parfaite. Mais voilà, ils ne se sont pas rendu compte qu’il m’était impossible de dire combien je souffrais de ne pas avoir un frère normal, combien cela me posait problème de devoir m’expliquer avec mes copines et puis mes copains. Si je leur avais dit ça, ils en auraient été totalement ébranlés et moi, j’aurais détruit leur monde idéal et je me serais sentie encore plus coupable. Alors, j’étais généralement très gentille avec Guillaume, mais je ne m’en occupais pas beaucoup. C’est horrible, j’ai l’impression d’avoir vécu une double vie ! J’ai quitté la maison très tôt pour aller en kot et aujourd’hui, je ne vois que très rarement ma famille, je leur dis que j’ai beaucoup de travail.”

Laure, 23 ans ¹³

“J’ai eu beaucoup de mal à aborder ce sujet (le handicap de ma sœur) avec mes parents car je savais que c’était un sujet qui les touchait profondément. Je ne voulais pas les rendre tristes en leur parlant du handicap de ma sœur et surtout, de la manière dont je vivais son handicap au quotidien. Du coup, je me suis tue pendant très longtemps. La seule personne avec qui je savais en parler, c’était avec une de mes amies d’enfance, Élise, qui avait deux frères handicapés. Puis un jour, j’ai pris mon courage à deux mains et j’ai demandé à ma maman d’aller voir un psychiatre pour qu’il puisse m’aider à accepter le handicap de ma sœur. Je parle plus souvent du handicap de ma sœur avec mes parents même si cela reste très émouvant comme sujet.”

Éléonore, 23 ans ³⁶

“Un jour, le professeur de français nous a demandé d’écrire une nouvelle et j’ai choisi de parler de mon petit frère, à l’époque sans savoir pourquoi. C’est plus tard que j’ai compris. Il fallait que je sache tout sur lui. Comment mes parents avaient-ils encaissé le choc de son handicap ? Comment moi, petite, je m’en étais occupée ? L’avais-je rejeté ? Maman m’a tout raconté, notamment que des psychologues lui avaient conseillé de faire très attention à moi car je risquais de souffrir. Finalement à tort, puisque j’ai toujours senti son amour. J’ai juste manqué de câlins à certains moments. Et j’ai dû très vite me débrouiller seule. Mais rien de tel pour forger le caractère ! S’agissant de Jean, j’ai une énorme confiance en lui. Pour ses 20 ans, c’est sûr, il valsera dans les bras de maman, comme elle l’a rêvé. Quand je me projette dans l’avenir, je n’envisage plus de vivre avec mon frère sous le même toit. J’ai comme la certitude qu’il sera autonome et qu’un jour, il s’exprimera sans faire de drôles de bruits avec sa bouche. Tant pis si je me berce d’illusions, j’aimerais tellement qu’il ne soit plus exposé au regard des autres.”

Émeline, 19 ans, sœur de Jean, 15 ans,
atteint d’un polyhandicap ⁴⁵

3.2 Parler avec lui ou avec elle de sa déficience ?

Vous désirez sans doute mieux comprendre ce que votre frère ou votre sœur ressent, pense, désire, mais sans toujours savoir comment lui poser la question. Vous souhaitez peut-être aussi découvrir vos points communs au-delà de la déficience.

Souvent, on se tait parce qu'on ne veut pas faire de peine en soulevant un point qui pourrait être douloureux pour l'autre. Et puis, il y a toujours le risque que la réponse ne soit pas celle que l'on voulait entendre... Si, dans votre famille, on a peu l'habitude de se parler, les mots peuvent faire peur : ils risquent de déclencher des émotions imprévisibles. Il vaut parfois mieux attendre un moment plus favorable, ou vous faire aider si vous éprouvez le besoin d'aborder certains sujets avec votre f/s.

Et puis, la déficience peut rendre la communication verbale compliquée voire apparemment impossible ou extrêmement réduite.

Parler, communiquer, ne serait-ce que par le toucher ou par gestes, peut créer des rencontres très riches, quand on est dans le respect l'un de l'autre.

3.2

“Il me paraissait plus facile de ne rien dire pour ne pas en rajouter, pour ne pas faire de la peine à ma sœur (aveugle) en lui disant que sa situation, qu'elle a déjà de la peine à gérer face à elle-même, était aussi difficile pour moi ; pour ne pas raviver le sentiment de culpabilité et donner plus de soucis à mes parents.”

Anonyme ⁵⁰

“C'est assez difficile d'aborder le handicap de ma sœur avec elle. J'ai peur de la heurter et puis, je suis moi-même très émue lorsqu'elle exprime son ras-le-bol face à son handicap, ou qu'elle me parle de son ressenti par rapport au regard des autres sur son handicap. On en parle mais souvent à demi-mot.”

Éléonore, 23 ans ⁴⁸

“Mon amie d’enfance, Élise, a deux frères handicapés mentaux. Depuis toujours, nous parlons donc de notre ressenti face au handicap de nos frères et sœurs. Le fait d’avoir droit à cet espace de parole sans jugement et sans tabou m’a énormément aidée. Avec Élise, j’ai le droit de dire tout ce que je ressens, tout ce que je pense, d’exprimer mes colères, mes peines et mes joies liées au handicap de ma sœur sans être jugée. Ces espaces de paroles sont tout aussi importants qu’ils sont rares, et c’est suite à ce constat qu’avec Élise, nous avons décidé de lancer une plateforme de soutien aux frères et sœurs de personnes handicapées mentales, nommée FratriHa. Nous voulions que chaque personne en ressentant le besoin ait également le droit de bénéficier d’un espace de parole ouvert et tolérant.”

Éléonore, 23 ans ⁵¹

“Il y a des choses dont tu ne peux pas parler avec tes parents parce que tu as honte mais, dans des groupes de parole de frères et sœurs, tu te sens à l’aise, peut-être parce que tu ne connais pas les gens avec qui tu es en train de parler, peut-être parce qu’ils ne vont pas se rappeler tout ce que tu dis, je ne sais pas.” Anonyme ⁵³

“J’étais mal et le fait de pouvoir partager les colères ou les angoisses ça m’a fait beaucoup de bien, parce que je n’aimais pas partager mes angoisses. Maintenant, en étant avec des personnes qui sentent des choses semblables aux miennes, je sais qu’ils vont m’écouter et qu’ils ne vont pas se lasser de ce que je suis en train de leur dire.” Anonyme ⁵⁵

Vous aimeriez peut-être pouvoir raconter ou échanger des anecdotes, vous sentir compris(e) par quelqu’un qui vit ou a vécu une situation similaire. Si vous ne connaissez pas d’autres f/s d’une personne présentant une déficience, vous vous sentez alors très seul(e). Pour faire de telles rencontres, il suffit parfois d’en parler dans son entourage. On peut alors être étonné de voir que le cousin du voisin ou la copine de classe vit quelque chose de semblable.

Mais il est aussi possible de faire des rencontres dans des groupes de discussion de f/s qui se réunissent dans différentes associations. Si ces rencontres vous intéressent, vous pouvez vous adresser à des associations ou à des professionnels qui pourront vous renseigner.

D’autres occasions peuvent se présenter notamment via le milieu d’accueil fréquenté par votre f/s. Les discussions sur Internet (forum, chat, Facebook) offrent également la possibilité de partager ce qu’on ressent, tout en restant bien sûr vigilant face aux risques inhérents à ce type de média.

3.4 Que peut vous apporter le soutien d'un adulte de confiance ou d'un professionnel ?

Parler de ce qui vous préoccupe ou de vos émotions difficiles est parfois plus aisé avec des personnes extérieures qu'avec ses parents. Peut-être avez-vous dans votre entourage un adulte avec qui il vous est possible de parler de ce que vous vivez et ressentez. S'il fait partie de la famille ou s'il est un ami de vos parents, il aura sans doute à cœur de vous écouter et de vous encourager. En tant que proche, il est bien sûr touché par ce qui arrive à votre famille, et ce qu'il vous dira sera forcément teinté d'émotions et de subjectivité. De même, vous sélectionnez certainement les sujets que vous pourrez aborder avec lui et les émotions que vous pourrez laisser apparaître. Cette personne peut néanmoins vous apporter un réel soutien. Et si vous le souhaitez, elle peut être un intermédiaire avec vos parents afin de rouvrir un dialogue entre vous.

En dehors de vos connaissances, consulter un professionnel peut faire un peu peur. Pourtant, cette personne peut vous offrir une écoute neutre et bienveillante. Elle est aussi tenue au secret professionnel. Vous pouvez avoir ainsi l'occasion de "vider votre sac". Il est précieux de partager avec quelqu'un ce que l'on ressent.

Selon ce qui vous tracasse, le professionnel peut aussi chercher avec vous des pistes concrètes, vous aider à réfléchir sur ce qu'il y a lieu de faire dans telle ou telle situation ou vous apporter une information adéquate.

Si vous souhaitez faire cette démarche, de manière individuelle ou avec votre famille, voici quelques points de repère. N'hésitez pas à demander aux personnes en qui vous avez confiance si elles peuvent vous renseigner quelqu'un.

- Un **psychologue** a une formation spécialisée. Il vous propose un soutien ou des entretiens thérapeutiques.
- Un **psychiatre** est un médecin spécialisé, qui diagnostique, traite et tente de prévenir les souffrances émotionnelles. Il peut prescrire une aide médicamenteuse.
- Un **pédopsychiatre** est un médecin spécialisé dans des troubles de l'enfance et de l'adolescence.
- Un **psychothérapeute** est en général psychologue ou psychiatre, mais il peut aussi être un professionnel ayant un autre diplôme de base, voire aucun diplôme. Il existe plusieurs sortes de psychothérapies, dont certaines sont très sérieuses et enseignées par des organismes garantissant la qualité de leurs diplômés. Ce n'est pas le cas de toutes les formations. Une vérification s'impose donc.

OÙ S'ADRESSER ?

- En cabinet privé.
- À l'hôpital: certains **psychologues** ou **pédopsychiatres** consultent à l'hôpital, le plus souvent sur orientation par le médecin. Parlez-en donc avec lui.
- Dans les centres psycho-médico-sociaux (**PMS**), les **maisons médicales**, les centres de **planning familial**, les **centres de guidance**, les **centres de santé mentale** agréés.
- Dans les **services d'aide précoce** ou **d'accompagnement** agréés: ces services interviennent auprès des enfants, adolescents ou adultes et de leur famille. Ils peuvent être spécialisés pour une déficience ou polyvalents. Ils peuvent vous écouter et vous apporter l'information nécessaire.

D'AUTRES PERSONNES-RESSOURCES

D'autres professionnels peuvent vous apporter un soutien précieux :

- le **médecin de famille**: il s'agit d'une personne qui vous connaît bien, vous et vos proches, parfois depuis très longtemps, et en qui vous pouvez avoir confiance. Il peut vous apporter un soutien personnalisé, vous donner des informations sur la déficience, ou même vous orienter vers un professionnel en qui il a confiance.
- les **médecins et travailleurs médico-sociaux** des consultations telles que celles de l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance), les consultations de médecine préventive, les services médicaux spécifiques des hôpitaux; il s'agit de professionnels formés et sensibilisés à des situations très spécifiques comme les situations de handicap.
- les **professionnels paramédicaux** qui suivent votre frère ou votre sœur: le kinésithérapeute, le logopède, l'ergothérapeute... peuvent également prendre en compte vos besoins de soutien et d'information.

“J’ai eu énormément de mal à faire la démarche de demander à mes parents d’aller voir un psychiatre pour m’aider à gérer le handicap de ma sœur. Mais grâce à cela, je suis aujourd’hui beaucoup plus épanouie et en accord avec mes émotions que je l’étais auparavant. Il n’y a aucune honte à faire cette démarche, bien au contraire, il faut être fier d’avoir réussi à faire le pas !”
Éléonore, 23 ans ⁵⁸

4 Les relations familiales

4.1 (Re)trouver votre place au sein de la famille

Quelle que soit la famille, il peut être compliqué d'y trouver sa place.

Parce que vous avez un frère ou une sœur en situation de handicap, vous avez peut-être l'impression d'avoir moins d'intérêt aux yeux de vos parents. Ils sont moins disponibles, moins attentifs, accaparés par un(e) autre que vous.

Vous estimez qu'en "ayant échappé au handicap", vous devez être plus performant ou plus discret ou plus "gentil" ? Vos parents ont peut-être ce type d'attentes vis-à-vis de vous et ne pensent pas forcément à vous encourager, à reconnaître vos mérites.

Quand on remet en cause sa place au sein de la famille, c'est la place de tous qui est remise en cause... autant dire que cette démarche peut prendre du temps et de l'énergie. On n'y arrive pas souvent du premier coup, mais se poser des questions est déjà une première étape qui commencera à faire bouger les choses.



“Je me rappelle que pendant mon enfance je ne pouvais jamais être seule avec mes parents, c’est-à-dire partager des moments exclusifs avec eux. Quelqu’un devait toujours rester à la maison pour s’occuper de mon frère, il ne pouvait pas rester seul. Donc moi je ne pouvais jamais sortir avec mes deux parents parce que si mon père restait seul à s’occuper de lui, ma mère pouvait sortir, et si c’était ma mère qui restait, je pouvais sortir seul avec mon père, mais ensemble avec les deux, jamais. Je me suis toujours demandé si mes parents voulaient être avec moi. Je pensais qu’ils ne m’aimaient pas.”

Mirta, 56 ans ⁶⁵

“Je n’avais jamais la possibilité d’être seule avec ma mère, et moi j’aimais être avec elle, parler avec elle, lui raconter mes histoires, sortir, qu’elle m’accompagne quelque part... mais ma mère restait toujours à s’occuper de ma sœur, mon père n’avait jamais le courage de rester seul avec elle. Aujourd’hui encore j’ai des doutes si ma mère aimait être avec moi, en tout cas elle ne me l’a jamais démontré.”

Susana, 37 ans ⁶⁶

“À l’adolescence, je me mettais fort en retrait afin que mes parents puissent consacrer leur énergie à ma sœur et non à moi. Du coup, c’est vrai que j’ai parfois eu l’impression de ne pas pouvoir m’épanouir, de ne pas avoir assez de place. Même si ses cris m’énervaient, je n’osais pas le dire, même si ses pleurs m’exaspéraient, je restais silencieuse. C’est dur de se plaindre de sa sœur alors qu’elle est handicapée. On se dit que ce n’est pas de sa faute et que du coup, on n’a pas le droit de se plaindre de son comportement. Alors on encaisse, jusqu’au jour où ça explose.”

Éléonore, 23 ans ⁵⁹

“Mon père a perdu son beau sourire lorsque ma petite sœur trisomique est née, et j’ai compris qu’à partir de ce moment je devais filer doux et ne plus me plaindre. Plus tard, adolescente, je n’aimais pas trop fréquenter les copains, car j’avais l’impression d’avoir les mêmes particularités physiques que ma sœur. Offensée, je n’osais en parler à ma mère et, pour tout oublier, je la secondais sans compter.”

Marie-Madeleine ¹⁶

4.2 Vous trouvez que la famille est trop envahie par le handicap

Comme de nombreux frères et sœurs d'une personne handicapée, vous avez peut-être le sentiment de vivre dans une famille différente des autres et vous enviez un peu les autres familles ?

Vous avez des parents trop peu disponibles, tristes, inquiets ou en colère contre le monde entier. Vous trouvez que dans votre famille, les sorties, les vacances sont choisies et organisées en fonction du handicap. Certains membres de la famille, certains amis qui comptaient pour vous disparaissent peut-être du cercle des proches, à cause de leurs réactions face au handicap, et d'autres apparaissent et prennent de l'importance, mais ils focalisent surtout leur attention sur votre f/s.

C'est dur d'accepter ces situations, et vous en voulez peut-être à votre f/s et à vos parents. Les relations au sein d'une famille ne permettent pas toujours d'ouvrir facilement le dialogue et de rechercher ensemble un mode de vie apportant des compensations aux uns et aux autres. Il faut alors saisir les occasions qui se présentent, les crises ou au contraire les moments heureux, pour s'exprimer. Mais ce n'est parfois qu'à l'âge adulte qu'un f/s peut enfin prendre conscience de ses frustrations et de son aspiration à plus de liberté. Il peut alors éprouver le besoin de mettre un peu ou beaucoup de distance, pour vivre de nouvelles expériences. Tout cela fait évoluer les liens affectifs, mais sans forcément les rompre.

4.2

“Je rêvais beaucoup, en allant dormir, j’imaginai la grande famille que j’aurais aimé avoir, le grand frère, la petite sœur, les petits jumeaux..., et je me faisais un film tous les soirs, et je me racontais l’histoire. À l’époque, il y avait en classe de très grandes familles. J’étais en admiration quand je dînais chez cette copine et que nous formions une grande tablée. La belle famille ! On discutait, on chantait, toutes et tous autour de la table. C’était quand même beau, j’imaginais tout cela sans aucun problème.”

La sœur de Renaud ⁷⁰

“Y a des trucs qu’on ne peut pas faire. Par exemple, au cinéma, on ne peut pas y aller tous ensemble. Je ne me plains pas trop non plus parce que j’ai quand même le droit de faire plein de choses.”

Sœur de 14 ans ⁷¹

“Quand Thomas était petit, on l’emmenait en vacances à la mer et à la neige. Mais, quelquefois, il se mettait à pousser des hurlements et il fallait vite savoir ce qui le dérangeait. Maintenant, nous passons nos vacances avec Thomas dans des campings pour handicapés, où les enfants handicapés sont pris en charge le matin et l’après-midi. Quand nous partons en vacances sans Thomas, tout le monde se culpabilise un peu. Au centre, il dort toute la journée parce qu’il s’ennuie. Depuis l’arrivée de Thomas, nous sortons moins. Fini les sorties du dimanche et les repas chez les amis. C’est difficile de sortir avec Thomas, il n’aime que les pièces claires, il est très fragile, il mange à des heures précises, et il faut toujours avoir des couches, des bavoirs, ses médicaments et de la nourriture mixée.”

Anonyme ⁷⁴

4.3 Qu'est-ce que son handicap vous a apporté ?

Malgré les difficultés vécues, de nombreuses personnes témoignent aussi de l'enrichissement que leur a apporté le fait d'être frère ou sœur d'une personne présentant une déficience. La tendresse et la complicité sont fort présentes dans ces témoignages, et l'on peut admirer les trésors de créativité que les enfants mettent en œuvre pour jouer avec leur f/s et composer avec cette réalité non choisie.

Vous avez peut-être acquis très tôt le sens des responsabilités, une plus grande maturité, autant de forces sur lesquelles vous pouvez vous appuyer pour avancer dans la vie. Même si, enfant ou adolescent, cela vous a sans doute mis en décalage par rapport aux jeunes de votre âge.

Vous êtes également mieux préparés à côtoyer des personnes en difficulté, et certains soins, certains apprentissages n'ont plus de secret pour vous. Ce savoir-faire et ce savoir-être peuvent devenir des atouts pour vos liens avec vos propres enfants, ou dans l'exercice de certaines professions. Enfin, vous avez sûrement intégré des valeurs axées sur le partage, le respect, le droit à la différence, la solidarité.

4.3

“Depuis l'âge de 12 ans, j'ai vécu avec un frère handicapé : Pablo. J'ai toujours été de plain-pied avec le problème du handicap physique, il y avait toujours une entraide entre nous qui semblait aller de soi. Pablo défendait farouchement son autonomie et j'ai appris ainsi à 'faire avec' et non à 'faire pour'. Je me sentais dans son camp et refusais l'aide que des personnes bien intentionnées nous proposaient. Cela se faisait naturellement et dans la bonne humeur propre à notre jeunesse.”

**La sœur de Pablo
(atteint d'un handicap à l'âge de 18 ans) ⁴⁷**

“Des fois, on dit que les handicapés, ce n'est pas bien alors qu'ils apportent plein de choses. Ça ouvre une nouvelle vie. Par exemple, des fois je suis en cours et je me dis que peut-être là, Valentine marche, ou Valentine vient de faire quelque chose de bien, quelque chose qu'elle n'a jamais fait avant. Par exemple hier elle est rentrée et elle a commencé à taper des mains. Je trouvais ça incroyable. Si ça se trouve ce sont des petites choses mais ça plus ça, plus ça, plus ça, c'est super.”

Sœur de 14 ans ⁷⁷

“Mon frère m'a enseigné par son exemple comment on peut aller de l'avant avec ses problèmes. Lui, il les supporte, il ne se plaint pas, il est courageux, il a de la force... Et il est toujours de bonne humeur. En plus je crois que nos frères et sœurs, au-delà de la colère qu'on peut avoir, nous apprennent ce qu'est l'amour.”

Guadalupe, 15 ans ⁴³

“Moi ce qu'elle m'a le plus appris, c'est comment continuer quoi qu'il se passe. C'est difficile pour elle de faire certaines choses mais elle peut en faire d'autres. Pour ma sœur c'est difficile de parler, par exemple... Mais elle a des capacités pour nager et elle nage super bien, et elle fait beaucoup de choses qui lui plaisent. Elle m'a appris que si on ne peut pas faire une chose, on pourra en faire une autre. Donc, chacun fait ce qu'il a à faire, et bon... que chacun les fasse le mieux possible.”

Magali, 14 ans ⁵⁶

5 Les relations avec vos parents

5.1 Vous éprouvez un sentiment de déséquilibre, d'injustice

Les parents sont amenés à donner plus de temps et d'attention à l'enfant qui leur semble le plus fragile. Et cela peut faire naître chez les autres le sentiment d'être délaissés. Pas facile, pour eux, de faire la part des choses. Parfois, ils se sentent moins aimés, mis à l'écart ou même rejetés.

Vous éprouvez peut-être un sentiment d'injustice en constatant que vos parents se montrent plus tolérants à l'égard de votre f/s, ou plus exigeants avec vous. Ce sentiment est légitime et ne doit pas être étouffé, même si en même temps, vous supposez qu'ils font tout ce qu'ils peuvent et qu'ils ne sont même pas forcément conscients de ce déséquilibre.

Vous vous demandez si vos parents vous aiment vraiment ? Il est important de ne pas garder cela pour soi. Si vous ne parvenez pas à en parler avec vos parents, vous pourriez vous tourner vers une personne de confiance.



“Je crois que maintenant cela va beaucoup mieux, mais pendant une petite période, je crois que c’est vers 7, 8, 9 ans que cela a été le plus dur. Pendant cette période-là, je n’arrivais pas à comprendre pourquoi Lou avait plus d’intérêt que moi.”

Eva 12 ans ⁸¹

“Enfant, j’avais le sentiment que ma sœur prenait toute la place. Mes parents avaient le regard fixé sur elle, même à table. Quand je leur parlais, j’avais l’impression qu’ils ne m’écoutaient pas. Un jour, j’ai osé le dire à mon père. À partir de ce jour, une fois par quinzaine, mon père est venu me chercher le mercredi midi à la sortie de l’école. Quand on avait fini de manger, on faisait une bataille navale sur la nappe en papier et il me laissait toujours gagner. Ces moments d’intimité avec lui m’ont aidé à mieux supporter ma sœur. Il n’y avait pas qu’elle qui comptait.”

Anonyme ⁸²

“J’étais en train de jouer sur l’ordinateur. Mon petit frère était en train de jouer avec un manche à balai. Il s’est cogné et s’est fait un bleu. Ils ont dit que c’était de ma faute alors que j’étais à l’ordinateur. Ma mère ne nous traite pas tous les deux pareils.” Giselle ⁸⁵

“Je me rappelle qu’une fois j’avais eu des dix partout sur mon bulletin. C’était très important pour moi. Je suis entrée en courant par la porte de la maison pour le montrer à ma mère, mais elle était très heureuse à ce moment-là parce que Lucas avait bien fait un exercice qu’on lui avait enseigné. Elle n’a même pas regardé mon bulletin.”

Martina, sœur de Lucas, 29 ans ⁶³

“Jusqu’à l’âge de 12 ans, le handicap d’Olivier ne me gênait pas, nous jouions ensemble, je m’adaptais. À partir de la préadolescence, j’ai commencé à ressentir une grande rancœur et une grande jalousie vis-à-vis de lui. D’abord, je lui en voulais pour le temps et l’énergie qu’il faisait dépenser à mes parents. Ensuite, son handicap s’est mis à me gêner, j’avais honte et je craignais que sa différence ne rejaillisse sur moi. Résultat : j’ai cessé de lui adresser la parole, excepté quand nous étions tous les deux... En présence de mes parents, je lui criais dessus ou l’ignorais, mais lorsque nous nous retrouvions seuls je lui prêtais de l’attention. Les années ont passé et mes sentiments se sont apaisés quand j’ai quitté la maison. Aujourd’hui, j’ai une fascination pour la relation qu’entretiennent mes deux filles. J’aurais aimé pouvoir communiquer avec mon frère comme elles le font entre elles.”

Frédéric, 30 ans,
frère d’Olivier, 27 ans, atteint d’autisme ⁸⁷

5.2 Vos parents vous donnent de (trop) grandes responsabilités

De bonne grâce ou non, vous aidez votre frère ou votre sœur. Vos parents en sont contents et vous pouvez en être fiers et heureux. Pourtant ce rôle de “gentille sœur” ou de “frère dévoué” ne vous convient pas toujours.

Parfois vous trouvez que l’on vous en demande trop mais, comment refuser sans entrer en conflit avec vos parents... ou avec vous-même ? Il peut être vraiment difficile de reconnaître, d’exprimer et faire respecter ses limites !

Il est possible que vos parents ne vous y aident pas assez et ne voient pas que vous avez besoin d’être un peu déchargé. Mais il est aussi possible qu’inconsciemment, vous vous empêchiez de ressentir le désir d’en faire moins et que vous montriez même tout l’inverse dans votre comportement. Vous ne réaliserez peut-être tout cela que bien plus tard, lorsque vous découvrirez que vous n’arrivez jamais à dire non, par exemple.

D’autres frères et sœurs ou des professionnels peuvent peut-être vous aider à réfléchir à ces sentiments mêlés.

5.2

“Ma mère me dit toujours que je suis le seul garçon et que je dois m’occuper de mes sœurs et surtout de Marina (atteinte de surdité). Je suis toujours avec elle. Ma mère me dit que je suis celui qui la comprend le mieux quand elle parle. Du coup, je dois m’occuper d’elle quand elle va partout parce que parfois les gens ne la comprennent pas et elle se sent mal.”

Nestor ⁸⁸

“Mes parents ont eu énormément de mal à accepter le handicap d’Antoine. Ils n’étaient pas souvent à la maison, j’ai donc pris son éducation à bras-le-corps. Je ne voulais pas qu’il aille dans un centre, et comme j’étais scolarisée par correspondance, je pouvais m’occuper de lui. Je pense que j’ai fait cela en voyant la détresse de mes parents. Ils étaient noyés dans leur travail, leurs responsabilités, et ils se sont complètement appuyés sur moi... Je ne leur ai jamais rien dit. J’avais peur de leur réaction, peur de leur dire “Vous ne faites pas ce qu’il faut”. Je ne sais même pas si j’en avais conscience. Je trouvais normal de prendre le relais. Ça me convenait très bien, parce qu’on me donnait une responsabilité, on me faisait confiance, je me sentais coupable : quand Antoine est né, j’ai dit que je n’en voulais pas. Du coup, je n’ai pas eu d’adolescence. J’ai passé des années enfermée, tournée vers mon frère. On ne m’a pas permis – mais je ne l’ai pas demandé non plus – de faire autre chose. Aujourd’hui, je peux avoir ma vie.”

Alexandra, grande sœur d’Antoine, atteint d’un handicap mental ⁹

Vos parents interviennent dans votre relation avec lui, avec elle

5.3

Les relations entre les frères et sœurs sont loin d'être toujours un long fleuve tranquille. Disputes et chamailleries succèdent à des moments de belle complicité ou de franche rigolade. Il peut y avoir plus d'affinité entre deux, plus de rivalité entre deux autres,... Tout cela se passe avec, bien sûr, des interventions des parents, mais quand même dans une certaine liberté qui permet à chacun d'exprimer des élans d'agressivité ou de tendresse, de chercher à être plus fort que l'autre, de faire mal puis de s'excuser, de consoler ou de taquiner.

Vous n'éprouvez sans doute pas cette liberté avec votre f/s handicapé. Vos parents interviennent plus souvent. Ils prennent sa défense, vous demandent de vous en occuper ou de le laisser tranquille. Bref, ils vous donnent leur avis sur la manière dont vous devriez vous comporter avec lui. Et vous, vous avez l'impression qu'ils ne vous font pas confiance, qu'ils vous en demandent trop, ou qu'ils sont trop injustes envers vous...

Il est douloureux pour les parents de constater qu'un de leurs enfants est plus fragile que les autres et leurs diverses interventions vont souvent dans le sens d'une atténuation de ces différences. En se mettant de son côté, ils tentent de protéger le plus faible et freinent un peu la suprématie des autres.

Et puis, des risques d'incident peuvent renforcer cette situation. Une petite sœur curieuse pourrait débrancher un appareil médical. Un grand frère attentionné pourrait donner un aliment qui ne convient pas. Un mouvement d'agressivité peut avoir des conséquences imprévisibles. Un coup de main à certains moments peut être absolument indispensable... Ces interventions vous protègent aussi d'un sentiment de culpabilité face à des actes que vous auriez commis... ou face à une indifférence dans laquelle vous vous seriez isolés.

5.3

“Ça m’énerve quand il me frappe et que je ne peux pas le frapper parce que sinon c’est moi que mes parents punissent.” Lucia ⁹²

“Moi ça me rend dingue qu’il fasse toujours la victime... et qu’il fasse des caprices. Mes parents ils sont toujours de son côté.” Gaston ⁹³

“Moi ça m’énerve qu’il touche à mes affaires, entre dans ma chambre, qu’il sorte tout. Ils ne le punissent pas. On dirait qu’il est le roi.” Luciano ⁹⁴

“Une fois, j’étais en train de jouer à le poursuivre. Je devais l’attraper et le soulever. Il s’est cogné à une porte. Et boum ! Ils ont rejeté toute la faute sur moi. Ce n’est pas bien !” Andrea ⁹⁵

“Sous prétexte de nous protéger, ils nous ont empêchés de devenir frères. Comme ça, ma mère a pu garder tout son pouvoir sur son pauvre petit garçon handicapé et a pourri ma vie et celle de mon frère en lui faisant croire que, sans elle, il ne pourrait ni vivre, ni se défendre.” Laurent ⁹⁸

5.4 Vous êtes préoccupé(e) par vos parents

Quand vous avez découvert le handicap de votre f/s, vous avez peut-être en même temps découvert de la tristesse ou de la colère chez vos parents. Ils paraissent tout le temps soucieux, ou tristes, ou nerveux, ou... fragiles. Rien de ce que vous tentez ne semble les consoler.

Vous les voyez peut-être s’épuiser par l’accumulation des démarches ou des mauvaises nuits, par exemple. Et vous avez beau les aider ou vous faire tout petit, cela n’y change rien... ou si peu.

Vous percevez peut-être que votre père et votre mère ne réagissent pas de la même manière et que certaines tensions apparaissent entre eux. Vous feriez tout pour les réconcilier... (parfois même de grosses bêtises pour détourner leur attention !)

Vous vous demandez comment vos parents vont s’en sortir ? Et s’ils baissent les bras, qu’arrivera-t-il alors à toute la famille ? Et particulièrement à vous ? Fragilisés par le handicap d’un de leurs enfants, les parents n’ont pas toujours conscience du sentiment d’impuissance ou d’insécurité de leurs autres enfants. C’est parfois un appel à l’aide de l’un d’eux qui leur ouvrira les yeux. Ou bien, il faudra parfois qu’un proche ou qu’un professionnel les aide à réaliser qu’ils ne vont pas bien et à prendre les dispositions nécessaires pour aller mieux.

“Vu de l’extérieur, mes parents semblaient avoir accepté le handicap de mon frère Maxime. Je me souviens qu’un jour, nous étions à la plaine de jeux et un gosse du quartier s’est approché de Maxime et l’a insulté en le traitant de handicapé baveux, et pire encore. Ma mère était furieuse, en a parlé avec mon père qui a rappliqué le jour après à l’école du quartier. Il a fait un tel foin que cet enfant n’osait plus lever les yeux. Je ne vous dis pas la tête de ses parents qui ont dû s’expliquer de leur mauvaise éducation. C’est alors que j’ai compris que le handicap de mon frère faisait toujours mal, très mal à mes parents et que de ce fait, ils étaient eux-mêmes devenus intolérants vis-à-vis de tous ceux qui ne se montraient pas sympas avec mon frère. Je trouvais leur réaction disproportionnée. Franchement, j’aurais préféré que l’on discute sereinement avec cet enfant et sa famille. Ce n’est pas par l’humiliation que l’on apprend à quelqu’un le respect des personnes handicapées. Mes parents ont raté leur coup car ils l’ont humilié. Quant à moi, j’étais morte de honte pour eux, mais je n’ai jamais osé leur dire.”

Sylvie, 29 ans ⁸⁹

“Ma mère aussi a arrêté de faire des tonnes de choses pour elle-même. Elle s’est sacrifiée pour mon frère.”

Estela ¹⁰¹

“Quand on a annoncé le diagnostic de handicap à mes parents, j’ai cru voir ma mère vieillir de dix ans en quelques jours. Mon père quant à lui, a réagi d’une drôle de façon, d’abord par une immense colère qui nous a tous ravagés, et puis par un dévouement total à mon frère, son seul garçon. Comme mon frère est autiste de haut niveau et était capable depuis tout petit de performances exceptionnelles, mon père l’a amené à droite et à gauche, comme une sorte de phénomène de foire. Ma mère l’a laissé faire, c’était ça ou l’éclatement de la famille. Elle ne s’est jamais opposée à cette utilisation impudique des talents de mon frère, à cet exhibitionnisme parfois pathétique. Ce n’est que beaucoup plus tard, lors de ma propre psychothérapie, que j’ai compris que mon père essayait ainsi de réparer la terrible blessure narcissique due au handicap de mon frère. Si seulement nous avions pu avoir un soutien au moment du diagnostic, peut-être que mon frère aurait été accepté pour ce qu’il est et pas pour ce que mon père voulait qu’il soit.”

Alice, 38 ans ³²

“Nous n’avons jamais vu ma mère heureuse, sauf pendant les périodes où ma sœur (handicapée) était bien. C’est comme si ma sœur était le thermomètre de l’état d’âme de ma mère.”

Rafael ⁷³

6 Votre relation avec lui, avec elle

6.1 Une relation (pas) comme les autres ?

Le rôle de la famille est essentiel dans la formation de la personnalité. Les relations entre frères et sœurs font partie de ces expériences qui laissent en nous des traces indélébiles. Et chaque relation est unique parce qu'elle se tisse entre deux personnes uniques. Parce que votre f/s a encore plus de particularités liées à son handicap, votre relation est sans doute... encore plus unique. Plus ou moins éloignée des repères habituels, elle doit trouver son chemin.

Il ne vous comprend pas ou ne vous voit pas, ne vous entend pas ou s'exprime difficilement ? Il semble vivre dans sa bulle ? Vous avez dû adapter votre comportement à ses besoins. Vous vous connaissez sans doute tellement bien que vous arrivez à communiquer ensemble, à votre façon. À l'occasion, vous êtes peut-être même pour lui un précieux "interprète" vis-à-vis des personnes qui le connaissent moins bien.

Cette relation peut être très ou trop accaparante, fusionnelle... Il est parfois bien compliqué de trouver une juste distance qui permette à chacun d'être soi-même. Mais une distance vient parfois s'imposer d'elle-même, lorsque les chemins se séparent suite à une orientation vers une structure spécialisée. Quand on perd le contact au quotidien, la relation peut parfois s'appauvrir.



Une relation est rarement à sens unique. Vous apportez certainement beaucoup à votre f/s. Et, malgré les difficultés (parfois grâce à elles), vous apprenez sans doute aussi beaucoup au travers de cette relation. Face aux situations compliquées, vous développez des ressources inhabituelles.

Vous devez peut-être à votre f/s des qualités qu'il vous a transmises et vous lui en êtes reconnaissant. Mais parfois, les défis sont trop lourds, les émotions sont trop difficiles à vivre, et cela peut masquer, freiner ou même empêcher les enrichissements réciproques. La relation entre vous n'est sans doute pas égalitaire, comme peuvent l'être ou le devenir les autres relations fraternelles. Et même si elle est peut être très riche, vous pouvez aussi éprouver une sensation de manque. Surtout si vous n'avez pas d'autres f/s, vous pouvez avoir l'impression d'être enfant unique, élevé aux côtés d'un autre enfant unique.

“Très souvent papa me disait : ‘Tu ne dois pas être gênée de ton frère’. Mon problème c’est que je ne l’accep... enfin pas accepter, ce n’est pas un bon terme, mais c’est que j’ai beaucoup de chagrin que mon petit frère soit comme il est, différent. Je sentais devoir le protéger. Alors quand il a été accepté dans la même école que la mienne, j’étais très attentive à lui et le moindre regard un peu moqueur de la part d’un autre enfant, je ne le supportais pas. Cela me fâchait intérieurement. En même temps, je ne recevais personne à la maison. Je n’ai jamais demandé à inviter une copine. Au fond, j’étais protectrice et en même temps gênée par mon petit frère.”

La sœur de Renaud ¹⁰⁴

“Je crois que c’est vraiment vers 6 ans que j’ai commencé à comprendre qu’il n’était pas tout à fait normal et que cela pouvait être parfois dur pour moi. Je crois que c’est vers 6 ans que j’ai commencé à être légèrement jalouse de lui, en fait. Je me souviens, quand j’étais petite, j’avais absolument envie d’être grande sœur, comme Mathilde, parce que je voulais aussi quelque part toujours la prendre comme modèle, donc la copier et quand je me suis vraiment rendu compte que Lou était aveugle, j’ai été un petit peu déçue. Mais maintenant je me dis que ce n’est pas parce qu’il est différent que ce que j’imaginais que ce n’est pas mon petit frère et je suis quand même grande sœur, donc je dois quand même m’occuper de lui. Je ne dois pas, si je dois, mais je le fais aussi si j’ai envie, je ne m’oblige pas à l’aider, c’est naturel pour moi.”

Eva, 12 ans ¹⁰⁵

“J’ai un lien très fort avec ma petite sœur Mathilde. Un lien très particulier nous connecte, un lien presque maternel. On a forcément une relation très différente de celle que je pourrais avoir avec elle si elle n’était pas handicapée mais au final, je n’échangerais cette relation pour rien au monde. Mathilde est attentive à chaque détail, me donne une tonne d’amour à chaque fois que je la vois. C’est la seule personne au monde à remarquer quand j’ai coupé mes cheveux d’un demi-centimètre ou quand j’utilise un nouveau mascara. C’est la personne la plus courageuse que je connaisse, en fait, je pense que c’est un peu mon modèle. Elle m’apprend à apprécier chaque instant même les plus anodins, elle m’apprend à relativiser, à être optimiste et à regarder autour de soi pour profiter au mieux de ce que l’on a la chance d’avoir.” **Éléonore, 23 ans** ¹⁰⁶

“J’ai pris en charge la souffrance supposée de ma sœur handicapée et j’ai décidé de la protéger des gens et du monde menaçant. Au début j’ai voulu être comme elle. Je me regardais dans le miroir, je me rétrécissais les yeux et comme ça, moi aussi j’avais un Syndrome de Down. Ce serait plus facile d’être proche d’elle ou, encore mieux, ‘à l’intérieur d’elle’. Je l’absorbais et je marchais devant ses pas, cachant chaque trou qui m’apparaissait comme une difficulté. J’adoptais une position défensive, tous étaient des ennemis d’Inès comme de moi et moi... son sauveur. Je la sentais incapable de surmonter des frustrations, d’être heureuse avec son destin. Je laissais de côté mes affaires pour l’accompagner. La dépendance grandissait et notre relation se limitait à un soin excessif de la part des deux. Aucune n’arrivait à être elle-même. L’autre le lui interdisait. Ça s’est passé ainsi pendant de nombreuses années.” **Lucie** ¹⁵

“Quand je suis sorti de la maternelle et que je suis arrivé en CP je me suis rendu compte que j’évoluais différemment de mon frère et je me rappelle, ça a créé un blocage. Je me rappelle, je me disais : “ce n’est pas normal que j’apprenne plus de choses que mon grand frère”. En fait ça a créé un blocage et j’arrivais pas à écrire. J’ai eu du mal à apprendre à écrire et à lire.” **Frère de 20 ans** ¹⁰⁹

“Quand Louis était tout bébé, ma mère et ma grande sœur ne voulaient pas trop que je le touche ou que je le taquine. J’avais à peine 7 ans et je ne comprenais pas pourquoi ce petit frère était si fragile et intouchable. Il était encore trop tôt pour moi d’admettre la réalité de son handicap. Ce n’est que lorsque j’ai pris réellement conscience des limites de Louis, que je me suis sentie très fière d’avoir un frère qui avait quelque chose de plus que les autres. Je me suis dit : ‘C’est lui qui va cimenter notre famille pour toujours’. Aujourd’hui, j’aime observer Louis dans sa vie de tous les jours. C’est la personne la plus gentille et la plus tolérante que je connaisse. Certes, il est un peu dans sa bulle, et il a tendance à aimer la terre entière, mais son humour est décapant. C’est aussi un grand séducteur. Il faut voir comment il roule des mécaniques en me montrant ses beaux muscles, qu’il entretient grâce à des séances de piscine. Le week-end, notre petit plaisir à tous les deux, c’est de regarder une vidéo en mangeant une pizza. Et le monde entier peut bien s’écrouler autour de nous, on s’en moque, on est bien ensemble.” **Isabelle, 24 ans, sœur de Louis, 17 ans, atteint d’un handicap mental** ¹¹³

Un jour n'est pas l'autre. Une période de vie n'est pas l'autre...

Certains jours, vous trouvez difficile d'être en public avec votre f/s, que ce soit en raison de son apparence ou de son comportement, ou encore à cause du regard des autres. En se faisant remarquer (même si c'est totalement involontaire) votre f/s attire aussi les regards sur vous. Vous avez l'impression d'être jugé, et même peut-être rejeté, comme lui.

Vous avez parfois le sentiment qu'on le réduit trop vite à son handicap et que cette étiquette cache la "vraie personne", unique, avec ses qualités et ses défauts, comme tout le monde. Une étiquette qui rejaillit peut-être sur vous... Qui aimerait être toujours considéré comme "le frère de", "la sœur de" ?

Il vous arrive peut-être aussi d'éprouver un sentiment de honte, d'être gêné de vous trouver à ses côtés. Vous pouvez vous sentir blessé à travers lui, et avoir envie de prendre sa défense. Mais vous pouvez aussi ressentir vis-à-vis de lui une certaine colère, estimer qu'il devrait faire quelques efforts, ou lui en vouloir tout simplement d'être là.

Il n'est pas facile d'assumer de tels sentiments. On peut en avoir honte, parfois les étouffer au plus profond de soi, faire comme s'ils n'existaient pas, mais on ne peut pas se sentir vraiment bien en les niant. On peut aussi les fuir, en évitant autant que possible les sorties en famille. On peut encore en faire un combat, en tirer une énergie positive pour évoluer personnellement et, pourquoi pas, faire évoluer le regard de la société sur les personnes en situation de handicap. On peut aussi, finalement, accepter qui il est, les regards qu'on lui porte, la société dans laquelle on vit.

... Un jour n'est pas l'autre, une période de vie n'est pas l'autre.

“... les gens nous regardaient d’un mauvais œil lorsqu’on sortait en famille. Du coup, mes parents n’osaient plus sortir de chez eux.” Anonyme ¹¹⁶

“Il est capricieux. L’autre jour il a fait une scène dans un restaurant : il a fait un caprice parce qu’il voulait de la pizza et qu’il n’y en avait pas. Il s’est mis à pousser ces cris qui tuent... Moi j’étais mort de honte.”

Ezequiel, 13 ans ⁸²

“On va faire des courses. Par exemple, à la caisse, mon frère a des problèmes d’écriture. Il écrit mais c’est très difficilement lisible alors, pour signer un chèque, il va écrire ses initiales. Donc le regard du caissier qui va voir la signature... C’est toute une accumulation de choses, ça fait des strates et au bout d’un moment c’est vrai que c’est gênant. Et puis bon à un moment, il suffit qu’on ait un problème à côté ou qu’on soit de mauvaise humeur pour que ça nous mette hors de nous.”

Frère de 12 ans ¹¹⁹

“Valentine quand elle vient elle fait ahhh et après elle fait un gros câlin qui serre énormément d’ailleurs. Et j’ai pas super envie qu’elle vienne le faire au collège, ça ferait la honte, enfin pas la honte, un peu bizarre quoi.”

Isabelle, 24 ans, sœur de

Louis, 17 ans, atteint d’un handicap mental ¹¹³

“L’autre jour quand nous sommes allés au centre commercial, Alejo a fait une grosse colère parce que ma mère ne voulait pas lui acheter un gâteau. Tout le monde regardait. Moi je voulais disparaître, que la terre m’engloutisse, parce que je pensais que tout le monde croyait que moi aussi je pourrais être comme lui ou peut-être qu’ils pensaient : ‘La pauvre, quel malheur d’avoir un frère comme ça.’ ”

Carina, 11 ans ¹²²

“J’ai un souvenir bien précis où là je me suis pris le handicap de mon frère – vous me permettez l’expression – en pleine gueule. C’était sur une plage où j’étais avec ma mère et mon frère et où une femme est venue vers ma mère en disant tout simplement – ça peut paraître un peu exagéré mais de mémoire c’était ça : ‘Lorsqu’on a un enfant comme le vôtre on ne le sort pas’. C’était sur une plage publique en Bretagne. Ça, c’est le premier fait marquant où j’ai ressenti le handicap par rapport aux autres comme étant agressif.”

Frère jeune adulte ¹²¹

“Quand j’étais petite je le vivais très mal (le fait d’avoir un frère handicapé), j’étais tout le temps gênée d’être avec lui dans les magasins, dans la rue... Car il se moque des regards, des gens. Il crie, rigole, court sans se soucier des personnes qui le regardent. J’étais sans cesse en train de lui dire ‘Arrête, ne fais pas ça ici...’ Aujourd’hui, je suis parfois pire que lui ! Et dès qu’une personne le regarde bizarrement, je lui explique ce que mon frère a. Oh oui, j’aimerais pouvoir expliquer au monde entier ce qu’il a, leur expliquer qu’il est heureux, et qu’il l’exprime d’une autre manière que nous ! Une fois nous étions allés à une fête avec ma famille et j’avais invité mon frère à venir près de nous. J’étais avec mes amis et quelques filles que je ne connaissais pas et mon frère rigolait, frappait dans ses mains, chantait... quand une des filles que je ne connaissais pas a dit : ‘Mais qu’est-ce qu’il fout celui-là ?’. Je n’ai rien dit car je n’étais pas certaine qu’elle parlait de lui mais j’aurai toute ma vie cette vision de cette fille qui disait simplement tout haut ce que beaucoup de personnes pensent tout bas.”

Anonyme adolescente,

qui a un frère atteint du syndrome X fragile ¹²³

Vos autres frères et sœurs avec elle ou avec lui

6.3

Dans toutes les familles, les frères et sœurs jouent ensemble, se chamaillent, sont par moments complices et par moments rivaux. Il y en a souvent un qui réussit à se défilier lorsqu'il s'agit de rendre service, et un autre qui est valorisé pour sa serviabilité. Des clans se forment parfois. À l'âge adulte, les liens évoluent encore, au gré des circonstances.

Les f/s vivent chacun à leur manière le handicap de l'un d'eux, et vous pouvez constater que les autres ne réagissent pas toujours comme vous. Il n'est pas rare de voir que chacun prend un rôle différent. L'un peut se sentir investi de responsabilités et même trouver qu'il a beaucoup à porter sur les épaules. Un autre paraît moins engagé, mais il n'a peut-être pas trouvé de place dans ces relations qui se sont spontanément organisées ainsi.

En l'absence des parents, vous comptez sans doute sur vos autres f/s pour ne pas être seul à vous charger des responsabilités liées au handicap. Vous êtes parfois déçu ou énervé par eux ou au contraire admiratif de leurs initiatives ou de leurs capacités.

L'un d'eux peut traverser des phases difficiles et attirer l'attention sur lui d'une manière ou d'une autre. Cela permet parfois aux parents de prendre conscience qu'il n'est pas toujours simple de vivre le handicap d'un f/s.

La survenue d'une crise peut parfois faire du bien et permettre ensuite de grandes discussions en famille, avec ou sans une aide extérieure.

“Heureusement, maman a fait des démarches et a trouvé une école spécialisée pour Kévin. Puis il a intégré un centre près de la maison et rentrait tous les soirs. C’était difficile pour maman d’autant que nous étions 4 enfants. Malgré cela, je n’ai jamais vécu le handicap de mon frère comme une souffrance. Je dirais même que cela m’a apporté quelque chose en plus dans la vie. Aujourd’hui, j’en ai fait mon métier. Je m’occupe en effet d’adultes handicapés. Mon vécu du handicap de Kévin est totalement personnel. Pour mes deux autres frères c’est plus difficile. Ils avaient sans doute d’autres attentes par rapport à Kévin.”

Anonyme, sœur de Kevin,
atteint d’un handicap mental ⁷⁶

“Ayant été le dernier de la famille, j’ai été soustrait aux charges que représentait de superviser la toilette, l’habillement, chose qui n’a pas échappé à ma sœur aînée... Cette sorte d’immunité associée aux absences de réponse m’a alors décidé à m’enfermer dans une sorte de cocon. Le retour à la réalité aura tardé, cependant il est arrivé, presque inexorablement. Aussi, des années plus tard, ‘après une course folle dans l’absurde’, Jean-Louis finit par s’entendre dire par l’aînée de la fratrie : ‘Pour Françoise, on est impliqué à 50/50 alors tu prends tes responsabilités et tu les prends maintenant !’ ”

Jean-Louis ¹⁵⁶

“Ma sœur Pauline et moi avons partagé la même chambre jusqu’à l’âge de 6 ou 7 ans, nous jouions beaucoup ensemble. J’étais très protectrice avec elle, et c’est en voyant le regard des gens posé sur elle dans la rue que j’ai vraiment compris sa différence. Quand des enfants de son âge allaient à l’école, je me disais qu’elle aurait pu être dans leur classe et je trouvais cela injuste. Je ressentais la tristesse de mes parents et j’ai toujours voulu les aider, pour compenser un peu. Ils étaient contents que je m’occupe de Pauline alors qu’ils ne me l’avaient pas demandé. J’étais l’aînée, je me disais que c’était à moi de le faire, et non à notre sœur Louise, qui était plus jeune. Je le faisais pour mes parents, mais aussi pour me déculpabiliser d’avoir une vie normale, au contraire de Pauline.”

Marion, 25 ans, sœur de Pauline, 24 ans, atteinte
du syndrome de Down et de Louise, 21 ans ⁹¹

7 Les réactions de vos proches, de vos amis, de votre conjoint(e)

Réactions de vos proches, de vos amis

7.1

Le handicap de votre f/s peut provoquer chez vos proches des émotions diverses. Il est parfois difficile d'affronter certaines réactions ou de trouver les mots pour en parler.

Les réactions sont très différentes d'une personne à l'autre. Cela dépend de la relation et du vécu de chacun.

Certaines personnes sont naturelles, accueillantes, et leur soutien est irremplaçable. Il y en a qui s'éloignent quand d'autres se rapprochent. Certains tiennent des propos rassurants qui ne correspondent pas à la réalité, d'autres sont maladroits, ont des gestes hésitants, ou des regards pesants. Ceux dont vous espériez soutien et réconfort peuvent se sentir incapables de faire face à vos émotions et sont tentés de s'éloigner de vous.

Face aux déconvenues, vous préférez peut-être vous replier sur vous-mêmes, ne rien dire... La grande charge émotionnelle suscitée par le handicap de votre f/s peut aussi vous rendre très sensible aux réactions. Et puis, vous pouvez en avoir assez du jugement, du rejet, des maladresses, ou encore des "bons conseils" que vous ne demandez pas.

Vous pouvez avoir tendance à garder vos questions et vos émotions pour vous, mais partager ses émotions difficiles est la seule manière de ne pas en souffrir.



“Ils [les enfants de l'école] l'appellent 'bonne nuit'. Ça lui va bien, évidemment. Quant à moi, je suis la 'sœur de bonne nuit'. Même si au départ le surnom ne s'adresse qu'à mon frère, je le reçois comme une éclaboussure, et je tremble que Jean-Jacques ne s'aperçoive trop de ce qui se passe autour de lui. Il exige que je reste à ses côtés. 'Attention à toi ! Si tu ne restes pas avec moi, je le dirai aux parents.' (En plus, ils l'ont chargé de me surveiller et de me protéger de l'approche trop pressante des garçons). Mais, s'il a cette attitude avec moi, je crois que c'est parce qu'il a perçu qu'on riait autour de nous. Il se sent menacé. Il est impossible que je puisse me faire des camarades [...]. Je lis dans leurs yeux : 'Toi, tu as l'air d'être comme nous. C'est ton frère, ça ? Ça ne doit pas être drôle tous les jours avec lui.' Je sens que je les supplie de cesser, que je voudrais pouvoir faire partie de leurs groupes, mais que je n'ai pas le cœur à laisser tomber mon frère.”

Anonyme¹⁵⁷

“De toute façon, à l'examen, les amis qui acceptent le handicap de ma sœur sont plutôt plus fins et plus intelligents que les autres. Alors je sélectionne, d'accord, mais ceux qui sont éliminés, ce n'est pas forcément une perte pour moi. Mais ça, c'est avec le temps qu'on l'apprend, je ne vous dis pas, qu'enfant, je ne rageais pas parfois.”

Anonyme¹⁵⁸

“On ne sait jamais comment annoncer le handicap de sa sœur à ses amis car on a souvent des réactions comme ‘Oh... Je suis désolé’. Or, personne n’a à être désolé du fait que ma sœur est handicapée. Quand on me dit cela, j’ai l’impression qu’on me dit ‘Je suis désolé qu’elle existe’, alors que pour moi, ma sœur est le plus beau cadeau que le monde m’ait donné. Et puis, de manière générale, c’est assez dur de parler du handicap de son frère ou de sa sœur à ses amis car ceux-ci ne comprennent pas nos réactions. Un jour, j’étais en vacances avec ma famille et mon meilleur ami, et ma sœur n’arrêtait pas de râler à longueur de journée. Alors, je me suis énervée sur elle en lui disant qu’elle devait profiter du voyage et arrêter de râler pour la moindre chose. Mon meilleur ami m’a alors pris à part et m’a dit ‘Mais tu ne peux pas t’énervier sur elle, elle est handicapée, tu dois être patiente.’ Pourtant, ce n’est pas parce que ma sœur est handicapée qu’elle a le droit de râler pour la moindre chose. Et ce n’est pas parce qu’elle est handicapée que je n’ai pas le droit de m’énervier contre elle de temps en temps. Tout cela pour dire que nos proches jugent parfois mal nos réactions parce qu’ils s’arrêtent au fait que ‘Oh la pauvre, elle est handicapée, il faut tout le temps être gentil avec elle et faire tout ce qu’elle demande’ ou autres réactions du même style.”

Éléonore, 23 ans ¹⁵⁸

“Il s’incruste aussi avec mes amis. À chaque fois que quelqu’un vient, il fait le clown et il envahit ma chambre. Avec lui je ne peux pas rester en paix, on est tranquilles seulement quand il n’est pas là. C’est encore pire quand je suis en train de regarder la télévision ou si une amie vient regarder un film. Il passe devant la télévision pour qu’on ne voie pas, ou il me demande toutes les cinq minutes ce qui se passe dans le film et ne me laisse pas regarder.”

Karina, 14 ans ¹⁶²

“Comme il va à la même école que moi, je fais attention qu’il ne soit pas laissé de côté dans la cour de récré et qu’il ne reste pas seul, mais comme il est plus lent pour tout, ils ne lui proposent pas de jouer avec eux.”

Ricardo ¹⁶³

7.2 Réactions de votre compagnon, de votre compagne

Comme les autres membres de votre famille, votre f/s aura une incidence sur votre (futur) couple. S'il n'est pas nécessaire d'exposer tout le contexte de votre vie dès le début d'une relation, la question du handicap devra tôt ou tard être abordée. Si vous craignez le rejet de votre f/s, prenez le temps de réfléchir. Quelles que soient vos conclusions, elles seront un guide dans votre vie future.

Nombreux sont les f/s qui, en réalité, ne se posent pas toutes ces questions. Ils s'orientent inconsciemment vers une personne ouverte à la différence. Plus tard, c'est en couple que vous devrez gérer vos rapports avec l'ensemble de vos proches, et trouver une juste disponibilité et la "bonne" distance par rapport à votre f/s. Vos relations évolueront, vous reverrez peut-être certaines habitudes ou certains engagements... et cela provoquera peut-être aussi des réaménagements relationnels au sein de la famille.

Mais pourquoi pas ? La vie n'est pas un scénario figé, et vous avez le droit de tenir compte de vos propres besoins et de vos propres aspirations.

“Je trouve que le plus dur n'est pas de vivre avec une personne handicapée, le plus dur est le regard des autres. En France, le handicap est un sujet tabou, c'est ça le vrai scandale d'après moi. Enfin bref, s'il n'y a pas d'autre solution possible je la prendrai également sous mon aile. Je suis en couple depuis 3 ans, mon fiancé a tout le temps de se faire à cette idée. S'il ne veut pas au dernier moment, tant pis. J'ai tendance à me dire que s'il refuse, j'en trouverai un moins con. Là aussi, j'ai peur de me rendre compte que je me suis trompée sur lui... mais il accepte déjà le fait de ne pas avoir d'enfant biologique pour l'instant. C'est très dur à vivre comme situation.”

Anonyme qui a une sœur atteinte d'un handicap d'origine génétique héréditaire ¹²⁹

“Non je ne sacrifierais pas ma vie de famille car ma vie est aussi importante que la sienne et j’ai la chance d’avoir deux enfants merveilleux, enfants dont je n’aurais pas pu m’occuper pleinement si j’avais mon frère à charge.”

**Anonyme qui a une sœur atteinte
d’un handicap d’origine génétique héréditaire ¹²⁸**

“Je ne sais pas, peut-être que j’avais peur qu’il me croie moi aussi handicapée, qu’il ait eu peur que ce soit héréditaire : toutes ces idées vous passent forcément par la tête quand ça commence à être sérieux avec un garçon. C’était ridicule parce que, en fait, quand il a vu ma sœur, il l’a prise comme quelqu’un de normal.[...] J’avais peur que les parents de Michel me jugent, qu’ils me posent plein de questions auxquelles je n’avais pas de réponse. Et j’avais peur que, comme je n’aurais pas pu répondre, ils auraient trouvé ça suspect. Des questions comme : ‘D’où ça venait ? Pourquoi, comment mes parents avaient pris ça ?’ [Silence]”

Anonyme ¹³²

8 Comprendre le handicap de votre frère ou de votre sœur

8.1 Pourquoi votre frère ou votre sœur est-il, est-elle handicapé(e) ?

Vous vous demandez peut-être pourquoi votre f/s a un handicap. Pourquoi “c’est tombé sur lui/elle?”, “sur votre famille?”. Face à la souffrance d’un proche, de toute une famille, les sentiments de révolte, d’injustice sont tout à fait légitimes. Quant aux causes d’une déficience, il n’y a pas toujours d’explications.

Sur 100 naissances, on estime que 3 enfants naissent avec des problèmes, parfois légers, parfois sévères. Concevoir un enfant est sans doute une des choses les plus incroyables de la vie. Au départ des cellules qui se rencontrent, un enfant va se développer dans le ventre de la mère. Chaque cellule est programmée pour se multiplier, accomplir sa tâche dans la “construction” du bébé. Le développement d’un fœtus est tellement complexe qu’il peut arriver que les choses ne se passent pas comme prévu.

Parfois, le développement du fœtus est affecté par un accident ou une maladie de la mère durant la grossesse. Parfois, dans le cas de grossesse multiple, un des bébés se développe moins bien. Parfois, la déficience est “héréditaire” (voir 8.4). Parfois, elle est inexplicable.

Des singularités peuvent être décelées durant la grossesse. Mais il arrive aussi que l’on ne remarque rien avant la naissance, voire même lors des premiers mois.

Certains bébés naissent bien trop tôt. Cette prématu-



rité peut être la cause d'une déficience. Dans certains cas, c'est la naissance qui se passe difficilement et laisse des séquelles.

Parfois, le handicap survient plus tard. La vie reste la vie, avec ses multiples incidents que nous rencontrons tous dans notre existence. Si une petite chute ou une maladie banale n'auront généralement pas de conséquence, il arrive que d'autres événements tels un accident de la circulation, une très mauvaise chute ou une maladie puissent avoir des effets qui vont influencer le reste d'une vie.

“Ma petite sœur est handicapée depuis sa naissance. Du coup, j’ai toujours grandi avec son handicap, c’est quelque chose de normal pour moi. Je ne me souviens même plus comment mes parents me l’ont annoncé. Par contre, ce qui a été très dur, ce sont toutes les épreuves (opérations, séjours à l’hôpital...) qu’elle a dû subir, surtout durant son enfance. Je me souviens de chaque passage à l’hôpital comme si c’était hier.”
Éléonore, 23 ans ¹³⁴

“Quand j’étais enfant je me sentais coupable de la maladie de mon frère. D’un côté je savais que ce n’était pas ma faute parce que ma mère me le disait, mais malgré cela je sentais qu’il aurait pu être en bonne santé si je l’avais traité d’une manière différente.”
Gerardo, 51 ans ¹³⁵

“J’ai la partie cachée de l’iceberg, et lui, la partie visible. Donc de l’aspect de la maladie en elle-même, je me suis dit : l’aspect physique de la maladie, c’était lui qui l’avait, et tout l’aspect psychologique, mental, ça serait moi. Pendant longtemps, j’ai cru que je n’allais pas bien du tout, que j’avais des problèmes quelque part.”
Anonyme ²³

“Les enfants c’est comme le pain. Il y a un temps de cuisson obligé. Ma petite sœur, elle n’a pas cuit assez longtemps, elle ne va pas guérir, elle a été faite comme cela, préma.”
Anonyme ¹³⁷

8.2 Il n'y a pas (encore) de diagnostic

Il est parfois très difficile de mettre un nom sur une maladie ou sur une déficience, car les signes, au départ, ne sont pas toujours très clairs. Et puis, il existe plus de 7.000 maladies rares. C'est dire la difficulté que peut rencontrer le monde médical lorsque les problèmes constatés ne ressemblent pas à une maladie ou une déficience fréquente.

Cette situation peut provoquer de nombreuses difficultés (l'absence de soins adaptés, le sentiment de solitude ou d'incompétence) et beaucoup d'inquiétudes chez vos parents : comment cet enfant va-t-il évoluer, pourra-t-il mener une vie normale, pourra-t-il avoir des enfants, risque-t-il de leur transmettre sa déficience ?

Vos parents mettent peut-être beaucoup d'énergie dans la recherche de ce diagnostic et vous n'en comprenez pas la raison. Il est vrai qu'un diagnostic précis ne résout pas tous les problèmes mais apporte souvent de l'apaisement.

Même en l'absence de diagnostic et bien que ce soit difficile, il est important de parler en famille des difficultés et d'exprimer les questions que vous vous posez, afin de mieux comprendre le handicap de votre f/s et ses implications sur votre vie à tous.

8.2

“On ne sait toujours pas ce qui a provoqué sa maladie. Ma mère est convaincue qu'elle n'était pas malade à la naissance, et que c'est un vaccin qui a provoqué le problème. Pour ma part, je ne sais pas – et à moins qu'on ne trouve un moyen de la guérir, je ne veux pas savoir. Si demain on me montre un homme dans la rue en me disant ‘C'est lui, c'est sa faute si ta sœur est handicapée’, ça me sera égal. À quoi bon trouver un responsable puisqu'il ne pourra rien y changer ?”
Sœur d'Alice ¹³⁸

“Le handicap n'a pas été tout de suite identifié. Nous avons ainsi vécu nos premières années d'école ensemble. Nous avons à peine un an et demi de différence. Peu à peu, nous nous sommes rendu compte que quelque chose n'allait pas. Kévin ne participait pas en classe et restait seul dans son coin. C'est à ce moment que son retard mental a été détecté. Il devait avoir 4 ou 5 ans. À peine plus âgée que lui, je n'avais pas conscience du handicap. En revanche, pour nos parents, cette période a été difficile. Les spécialistes ne prenaient pas de gants avec les familles et ma mère s'est entendu dire que son fils était débile et qu'il fallait le placer en hôpital psychiatrique.”

Anonyme, sœur de Kevin,
atteint d'un handicap mental ¹³⁹

La différence entre un diagnostic et un pronostic 8.3

Le diagnostic est l'identification d'une "maladie" et le pronostic est la prévision de l'évolution de cette maladie et du développement de la personne. Quel que soit le handicap de votre f/s, le diagnostic et le pronostic sont une "photo" de la déficience, à un moment donné.

Les pronostics se réfèrent en effet à des données chiffrées, des "moyennes", des "repères", qui ne correspondent pas nécessairement à la situation de chaque personne. C'est pourquoi, même si un diagnostic est annoncé, on ne pourra pas prévoir avec

précision le futur, au moment de ce premier constat. Une personne ne ressemble pas à une autre qui, pourtant, a la même déficience. Il y a autant de différences qu'il y a de personnes. Chacun évolue dans la vie selon ses caractéristiques propres et son environnement. Si un diagnostic et un pronostic reposent sur des bases scientifiques, il reste toujours des inconnues liées à la situation personnelle de votre f/s.

Face à ces inconnues et plutôt que d'imaginer le pire scénario, la meilleure solution est de se battre pour le meilleur possible.



8.4 La question de l'hérédité

Notre corps est constitué de milliards de cellules. Chaque cellule contient des "gènes" qui sont à l'image d'une carte d'identité. Ces gènes, provenant des deux parents, contiennent toutes les informations sur notre corps : ce qui le caractérise, la manière dont il se développe, grandit, vieillit.

Une maladie est dite héréditaire lorsqu'elle est inscrite dans les gènes d'un parent avec la possibilité qu'elle se transmette aux enfants. On le dit "porteur de la maladie". Lorsque le gène de la déficience est présent chez un des parents sans que la maladie ne s'exprime, on dit du parent qu'il est "porteur sain". Mais le parent peut être lui-même atteint de la maladie ou déficience.

Une maladie héréditaire n'est pas contagieuse, mais elle se transmet d'un ou des parents à l'enfant. La transmission se fait dès la conception de celui-ci. Relativement peu de maladies et de déficiences sont héréditaires. Et même si c'est le cas, ce n'est pas parce que quelqu'un est porteur de ces gènes que la maladie passera à la génération suivante.

Si vous vous posez des questions à ce propos (Est-ce que j'ai aussi la déficience ou la maladie de mon f/s ? Est-ce que mes futurs enfants risquent d'avoir la même chose ?), ne gardez pas ces inquiétudes pour vous. Parlez-en en famille ou avec votre médecin, ou encore avec un adulte avec qui vous vous sentez en confiance.

8.4

"Il n'y a jamais eu de moment précis où on s'est tous réunis autour d'une table et où on m'a officiellement annoncé que ma sœur était handicapée. Simplement, sa différence était flagrante, visible, quotidienne. Au tout début, je ne savais même pas vraiment que c'était un problème, c'était juste comme ça : ma petite sœur était différente des autres, mais sans plus de questions. Plus tard, vers 3 ans, j'ai commencé à poser des questions et mes parents me répondaient au plus proche de la vérité avec des mots que j'étais capable de comprendre (pourquoi elle est différente : parce qu'elle est handicapée. Pourquoi elle est handicapée : à cause d'un accident de chromosomes dans le ventre de maman, c'est quoi un chromosome : etc. etc.) Avec le temps, on a affiné les causes, j'ai pu parler avec ses médecins, mieux comprendre ce qui se passait. À 5 ans, je savais comment on fait les bébés, comment ils grandissent et naissent et comment les accidents génétiques arrivent. Je savais aussi qu'on ne sait pas pourquoi ils arrivent, mais qu'ils sont rares. Je savais que moi, je n'avais rien, et que si un jour on devait avoir un frère ou une sœur, il y aurait très peu de chance pour qu'il ou elle ait un problème. Je savais déjà quels problèmes psychologiques et mentaux précis ma sœur avait, et j'avais appris à communiquer et jouer avec elle au quotidien sans difficulté. Donc la question de cette maladie a toujours été un élément intégré dans notre vie, au quotidien. On n'abordait pas le sujet, il était là, présent, et on en parlait tout aussi naturellement que des prochaines courses à faire, de la lessive en cours ou de l'écharde dans le doigt de papa."

Une sœur ⁴⁴

Avec Internet, il est plus facile d'introduire le nom d'une maladie ou d'une déficience sur un moteur de recherche. On peut y trouver une foule d'informations, dont certaines pourront vous aider dans la compréhension du problème. Nombreux sont les témoignages de personnes qui font cette démarche avec succès.

Attention cependant : vous risquez de tomber sur des informations qui seront parfois peu fiables, voire fausses, incomplètes etc..., ou au contraire, trop complètes, trop compliquées etc.

Vous pourriez être confronté à des témoignages et à des diagnostics qui seront adaptés à une personne précise et qui ne correspondront pas nécessairement et exactement au diagnostic de votre frère ou de votre sœur.

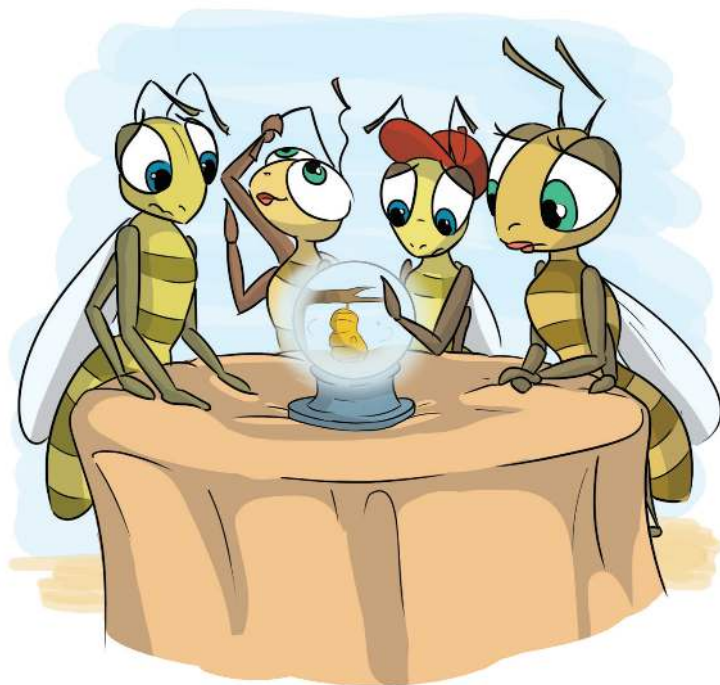
Certains sites spécialisés dresseront une liste très complète des problèmes susceptibles d'être rencontrés, jusqu'aux situations les plus catastrophiques et complexes. Il pourra ainsi y avoir une énorme différence entre ce qui vous a été dit à propos de la situation de votre frère ou de votre sœur et ce que vous aurez lu sur Internet. Et pour cause : chaque personne est unique.

Cette recherche peut dès lors vous donner une vision trop inquiétante ou trop rassurante. Regardez bien la source de l'information, le ou les auteurs et parlez-en avec des proches avec lesquels vous vous sentez en confiance.

De même, les forums sur les maladies ou les groupes de discussion sont nombreux sur Internet, mais peu d'entre eux ont leur contenu vérifié par un modérateur compétent. Assurez-vous du sérieux de l'information trouvée et de la gestion du forum ou du site. Soyez aussi attentifs au profil des personnes avec lesquelles vous échangez des informations. Surfer sur Internet demande une certaine prudence et beaucoup de réflexion pour séparer les mauvaises informations des bonnes, même lorsqu'on cherche des informations sur une maladie ou une déficience.



9.0 Le devenir de votre frère ou de votre sœur



9.1 Vous vous préoccupez de l'avenir de votre frère ou de votre sœur ?

Vous vous interrogez peut-être sur l'avenir de votre f/s. Ses besoins vont forcément évoluer. D'abord, parce que lui-même va changer. Ensuite, parce que son environnement proche va se modifier (départ des frères et sœurs, vieillissement ou décès des parents, etc.).

Même s'il est difficile de tout prévoir, vos parents ont probablement le souci de préparer des solutions pour l'avenir : hébergement, occupations, soins, aides... La recherche de solutions demande souvent beaucoup d'énergie et plusieurs tentatives peuvent être nécessaires avant de trouver ce qui convient le mieux. Vos parents peuvent se faire aider par des professionnels dans leur réflexion et dans leurs démarches.

Quelles que soient les solutions qui auront été mises en place, vous pourrez rester un précieux référent pour votre f/s. Si vous vous sentez préoccupé par l'avenir, n'hésitez pas à en parler avec vos frères et sœurs, à questionner vos parents et vos proches, même si ce n'est pas toujours facile. Cela peut vous aider à préparer plus sereinement votre propre avenir.

“J’ai très peur de voir ma sœur grandir. J’ai peur que son handicap se voie plus, ou bizarrement, qu’il se développe plus. J’ai aussi peur de ce qui se passera quand mes parents ne seront plus là. Heureusement, ils y pensent aussi et viennent de créer une fondation pour l’avenir de ma sœur. J’en fais d’ailleurs partie, à ma demande, car je veux pouvoir avoir un droit de regard et de décision sur l’avenir de ma sœur quand mes parents ne seront plus là. Même s’il m’est très difficile d’y penser aujourd’hui, je sais que je veux toujours être là pour offrir à ma sœur le meilleur avenir possible.”

Éléonore, 23 ans ¹⁴⁰

“Ma mère s’est toujours occupée seule de tout ce qui concernait ma sœur Fatima. Quand ma mère est morte, je me suis rendu compte que je ne savais rien, ni le nom des médecins qui s’occupaient d’elle, ni les médicaments qu’elle prenait. Ce fut un coup très dur pour moi de devoir assumer du jour au lendemain toute cette responsabilité d’une sœur qui était une inconnue pour moi.”

Beatriz, 41 ans ¹⁴²

“J’ai un frère handicapé (dû à un accident de voiture alors qu’il avait 7 ans, il est maintenant handicapé physique et mental). Mon frère vit avec notre mère et je t’avoue que nous (ses sœurs) ça nous déplaît car il n’a pas de vie sociale et que s’il arrivait quelque chose à notre mère aucune de nous ne désire le prendre en charge. Je travaille dans un centre d’adultes handicapés mentaux dans les Yvelines et je peux t’assurer que tout est mis en œuvre pour un maximum d’accompagnement. Que ce soit au niveau médical, des sorties (équitation, équithérapie, piscine, balnéo, bowling et autres) ou des ateliers. Je regrette que mon frère ne soit pas dans un centre pour exister à travers lui et non à travers notre mère.”

Sœur d’un jeune homme avec handicap moteur et handicap mental léger ¹⁴¹

“Ma mère s’occupe de lui comme si c’était un bébé... Quand elle ne sera plus là, comment je vais me débrouiller avec lui ? Il faudra que je lui fasse tout ?”

Luli, 13 ans ¹⁴³

9.2 Aborder en famille la question de l'avenir

Votre f/s a sans doute des contraintes qui le destinent à un avenir différent de la majorité des personnes. La nature et la gravité de sa déficience déterminent la manière dont il peut ou non se projeter dans l'avenir et dont il peut ou non en parler.

Il a peut-être des rêves qui le mobilisent et qui le font avancer dans la vie. Mais il éprouve sans doute aussi des frustrations face à ses limites... Il peut y avoir entre vous un malaise qui vous freine dans le partage de vos projets respectifs.

Si son autonomie est fort limitée, vous vous demandez peut-être ce qui arrivera quand vos parents ne pourront plus répondre autant qu'aujourd'hui à ses besoins. Qui devra prendre leur relais ? Les responsabilités seront-elles équitablement réparties au sein de la fratrie ? Il est parfois bien difficile d'aborder le sujet ouvertement.

Parler de l'avenir du f/s en situation de handicap, c'est directement ou indirectement aborder des sujets qui sont tabous dans beaucoup de familles, comme le vieillissement et le décès des parents, ou l'éparpillement de la fratrie. C'est aussi prendre conscience qu'on sera toujours le frère ou la sœur d'une personne moins autonome. Enfin, c'est prendre le risque de mettre à jour des divergences de vue, des critiques, des souffrances. Et c'est parfois à cette occasion que l'on découvre, au sein de la famille, des tensions relationnelles insoupçonnées... ou une convergence de vues qui rassure tout le monde.

Confronter les attentes et aspirations des uns et des autres (parents, frères et sœurs), permet d'ouvrir un dialogue indispensable pour que les réalités de chacun soient reconnues et prises en considération. Même si des paroles douloureuses peuvent être dites, c'est peut-être le moyen le plus sûr de fonder la solidarité familiale sur des bases saines pour le futur.

“Avoir une sœur handicapée ne m’a posé aucun problème. Pourtant, Dieu sait si le handicap de Martine était difficile à gérer... Pour mes parents, tout enfant était un don du ciel. Jamais mes parents ne m’ont dit qu’elle était handicapée, pour eux elle était juste différente. Mes parents ne se sont jamais sentis coupables d’avoir un enfant handicapé ni de l’imposer à la fratrie. Dans une famille, on se serre les coudes et on s’occupe des plus faibles. Jamais mes parents ne nous ont dit, à mon frère et à moi, que nous avions le droit de laisser tomber Martine.

Aujourd’hui mes parents sont décédés et Martine vit depuis longtemps dans une institution, mais nous nous relayons toujours pour qu’elle passe le week-end et les fêtes en famille. Parfois c’est un peu une corvée car je préférerais faire autre chose... alors je me dis que si cela m’était arrivé à moi, j’aurais bien été content d’être né dans une famille comme la mienne, où les choses se vivaient simplement. Peut-être que pour mes parents ce n’était pas si simple que cela car il y avait de tas de choses qu’ils ne pouvaient pas faire avec Martine.”

Louis, 52 ans ⁷

“Le handicap de mon frère, je n’en parle pas, c’est un sujet tabou. Quelques amies sont au courant, mais c’est tout. Réda a une apparence normale, seul son comportement est trop enfantin par rapport à son âge. Quand on sort, pour aller à la plage ou manger une glace, les passants ne nous dévisagent pas vraiment. Même si, en famille, mon frère est généralement calme, à la maison il pleure pour un rien, parce qu’il a l’âge mental d’un enfant de deux ans et demi. Comme je m’en occupe beaucoup, parfois ça m’énerve, mais j’essaie le plus possible de garder mon calme. Je sais que mon aide est précieuse pour ma mère. Je comprends son langage de bébé, alors je peux lui donner à manger, l’habiller, jouer avec lui et regarder des films. Par contre, il exige que ce soit ma mère qui le couche. Avant, il participait à des séances de groupe avec une psychomotricienne, qui lui faisait faire des puzzles et empiler des cubes. Aujourd’hui il va de temps en temps à la crèche. Il ira dans une école spécialisée quand il aura 6 ans, et je me demande ce qu’il deviendra plus tard. Pour l’instant, je ne parle pas de mes craintes, même pas à ma mère.”

Myriam, 15 ans est la sœur de Réda, 4 ans, atteint du syndrome X fragile, et de Lina, 6 ans ³⁹

10 Quelle vie dans quelle société ?

10.1 Les différences entre handicap, déficience, incapacité

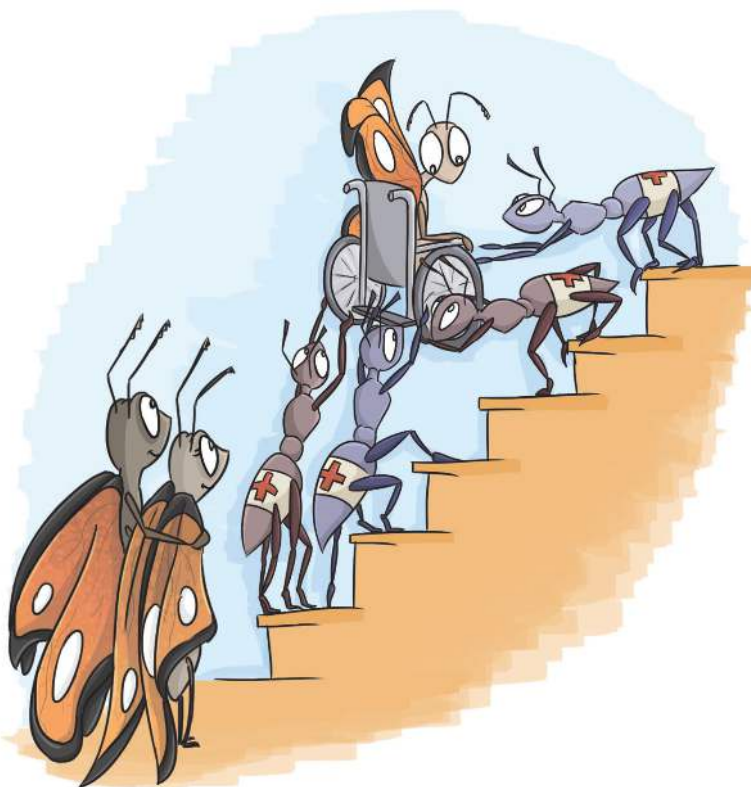
Quand on parle d'un diagnostic de déficience, on parle généralement d'annonce du handicap dans le langage commun. Cette manière de parler est fausse... et pessimiste!

Lorsqu'un diagnostic est posé, il s'agit avant tout d'un constat de déficience, en comparaison avec des normes*, c'est-à-dire avec le fonctionnement "normal" du corps et de l'esprit.

Le handicap est la conséquence de la déficience. De la gravité du handicap dépendra les aides possibles que la société pourra offrir pour soulager la personne et sa famille.

Le but, ici, n'est pas de nier la réalité ou de rejeter l'utilisation du terme "handicap" mais de comprendre les émotions et l'image du "futur" que véhicule la déficience dans la société. Cette manière de voir la déficience est tellement ancrée dans notre société qu'elle touche tout le monde, même la personne déficiente ou sa famille.

Employer les mots "annonce du handicap" plutôt "qu'annonce d'une déficience", nous montre combien nous avons tous tendance à voir avant tout ce qui sera impossible, plutôt que de regarder vers ce qui sera possible.



L'Organisation Mondiale de la Santé* (OMS) a défini le "handicap" en opérant la distinction entre trois terminologies :

- La **déficience** : toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique (aspect biomédical).
C'est-à-dire en simplifiant : tout mauvais fonctionnement du corps ou de l'esprit par rapport à la normalité.
- **L'incapacité** : toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel).
En simplifiant : l'impossibilité de vivre normalement (se déplacer, réfléchir etc.), à cause d'une déficience ou une maladie.
- Le **désavantage** : résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (aspect social).
En simplifiant : la conséquence dans la vie de tous les jours d'une personne ayant une déficience et/ou des incapacités.

* La "CIF" : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, édité par l'OMS en 2001.

"Mes amies ne la traitent pas de 'malade', elles savent déjà qu'elle a un problème."

Anita ¹⁴⁵

"Moi ça ne me plaît pas qu'ils utilisent le mot 'handicapé' comme insulte."

Sebastian ¹⁴⁶

"J'ai appris à ne pas dire 'mongole'."

Dario, 9 ans ¹⁴⁷

10.2 Les mots et le regard des autres

Dans les lieux publics, il arrive souvent que le regard des autres se pose sur la personne handicapée, car inévitablement, son apparence et/ou son comportement attirent l'attention : un fauteuil roulant, une canne blanche, un appareillage médical, une élocution ou une démarche particulière etc. C'est tout à fait normal. L'être humain a un instinct qui fait que son attention est tout de suite attirée par ce qui est inhabituel.

Quand le handicap ne se voit pas tout de suite, il arrive aussi que le jugement des autres soit rapide. Par exemple, on pensera tout de suite qu'un enfant qui pique une colère dans le grand magasin, est un enfant mal éduqué, alors qu'il a peut-être une déficience mentale. Un enfant de six ans en poussette pourra être pris pour un enfant gâté et paresseux alors qu'il a peut-être un problème physique qui l'empêche de marcher.

Face à ces jugements, que faire alors ? Rester caché chez soi ? Nombre de proches et de personnes en situation de handicap ont appris à ne plus faire attention au regard des autres. Sortir et se mêler à la vie est sûrement le meilleur moyen pour que les mentalités changent et pour que l'on s'habitue à vivre tous ensemble.

Accepter ces regards, ces mots qui peuvent être blessants et ne pas s'en formaliser s'apprend avec le temps. Vous y ferez peut-être moins attention au quotidien, mais doit-on vraiment un jour les accepter ?

Même lorsque vous sentez que vous êtes arrivés à un certain apaisement, vous pouvez tout à coup être blessé par un regard, par une remarque. N'ayez pas peur de reconnaître pour vous-même, à ce moment-là, que vous êtes blessé. Ce bref arrêt sur image peut vous aider à vous décaler un peu de la situation et à reprendre le dessus. Quitte, plus tard, à y repenser quand vous vous sentirez prêt. Cela vous aidera peut-être à avancer, à vous renforcer. Et le fait d'apprendre à gérer ces diverses émotions vous aidera à en gérer bien d'autres, dans bien d'autres domaines.



“J’ai un frère autiste. Il est vrai qu’une sœur ou un frère handicapé requiert une attention particulière et que les moments de répit sont rares. Mais encore plus rares sont les instants de répit accordés par la société ! On nous explique que l’on ne vit pas dans la norme, que l’on coûte cher, que l’on aurait pu avoir une vie tranquille (insipide peut-être même !) si ‘ça avait été détecté.’ [...] On aurait voulu m’enlever la joie d’avoir ce frère hors norme... Oui, j’ai grandi plus vite, mais je n’ai pas été privée de mon enfance. Oui, certains jours, je trouve ça épuisant, mais n’est-ce pas intéressant de grandir dans la confrontation à ses limites, comme les grands sportifs ?” Estelle ⁶

“Lorsque j’étais plus jeune, je n’osais pas dire que j’avais un frère qui était handicapé mental et cela, depuis le jour où l’on m’a lancé cette phrase à la figure : ‘tu es aussi débile que ton frère’. Ce fut comme une baffe et ça m’a profondément marquée. Aujourd’hui, je n’ai plus aucune gêne, c’est plutôt mon interlocuteur qui en a.” La sœur d’Alexandre ¹²⁰

“Grandir avec une sœur handicapée, dans un petit village, c’est supporter le regard des autres. Qui rejettent ce qu’ils ne comprennent pas. Le handicap de ma sœur a donné lieu à de nombreuses persécutions quand j’étais au collège.” Sœur d’Alice ¹⁴⁸

“Je trouve que ce n’est pas parce que les gens regardent mon frère bizarrement que je dois changer de comportement avec lui et faire comme si c’était quelqu’un de bizarre.” Eva, 12 ans ¹²⁴

“Ma sœur est trisomique. Aujourd’hui, j’ai 19 ans et ma sœur a bientôt 16 ans. J’ai toujours eu le sentiment de vivre avec quelqu’un de ce qu’on appelle “normal” car elle a toujours été considérée comme telle. C’est un être à part entière qui sait ce qu’elle veut et comment elle le veut. Avec mes amis, j’ai toujours été franc et je n’ai jamais caché le handicap de ma sœur, je trouve qu’il n’est pas normal de cacher ces enfants qui ne demandent qu’à être aimés ! Si des personnes n’acceptent pas la réalité et bien tant pis pour elles... Tout ce que j’espère c’est que celles-ci ne soient jamais confrontées à ce problème directement ou indirectement. Je tenais à apporter mon témoignage car je pense que cela peut apporter quelque chose à ceux qui sont comme moi, frère ou sœur de trisomique. Ma petite sœur, je l’aime d’un amour fort et je ferais tout ce qui est possible pour la rendre heureuse... Même lorsque mes parents ne seront plus là...” Bernard ¹⁶¹

“J’ai 44 ans, et je n’ai jamais évoqué la maladie de ma sœur devant d’autres.”

Anonyme ¹⁴⁹

“Quand on le regarde dans la rue, c’est moche... Moi je vois bien leurs têtes quand ils passent dans la rue : ils le regardent de haut en bas et ils restent comme ça... Ça me fait mal parce qu’ils le laissent de côté, ils le regardent d’une autre manière. D’autres fois, les autres lui disent ‘imbécile’ parce qu’il a de la salive qui coule. Et moi, je dois m’approcher et leur dire : ‘Pourquoi tu lui as dit ça ?’ ”

Mauro ¹⁵⁰

“Ce chemin difficile qui fut le mien, celui de mon frère, celui de ma mère, fut peut-être aussi notre chance. Notre chance de trouver l’humain dans l’humain, de ne pas vivre sur de fausses valeurs, notre chance de plus grande conscience, car “il y a des lieux de nous-mêmes qui n’existent pas tant que la douleur et l’amour n’y ont pas pénétré.”

Jean-Yves ²

“C’est vrai qu’on sortait peu, ni au restaurant, ni au cinéma, ni chez les amis, car mes parents trouvaient que ce n’était pas pratique avec ma sœur, son fauteuil et ses crises imprévisibles.”

Anonyme ¹⁵²

Le sens du handicap 10.3 dans notre société

Le handicap, la déficience, la différence et l'incapacité ont une image très négative et provoquent souvent un rejet dans de nombreuses sociétés tant occidentales qu'ailleurs. Si c'est un constat, ceci ne doit pas être une fatalité.

Le fait d'avoir conscience et de comprendre les raisons de ces jugements et de ces comportements permet de poser un autre regard sur le handicap.

La déficience nous rappelle la fragilité de notre propre corps. Elle renvoie aussi à notre rêve de perfection, d'absence de défaut, comme si la chose était possible. Or, nous sommes tous constitués d'éléments (organes, fonctions, comportements...) qui peuvent un jour nous lâcher... mais nous préférons ne pas y penser et c'est bien normal. C'est un peu pour cela que de nombreuses personnes préfèrent ne pas voir une personne en situation de handicap, qui leur rappellerait qu'elles pourraient un jour se retrouver dans cette situation. La différence nous renvoie à la peur de l'autre, de l'inconnu, au lieu de nous inviter à la découverte de l'autre.

L'homme garde profondément ancré en lui son instinct animal. Pour une question de survie de l'espèce et une protection contre tout ennemi, il adopte tout de suite un comportement de méfiance, voire de rejet face à celui ou celle qui n'est pas comme lui.

Le besoin souvent viscéral d'appartenir à un groupe dans lequel on se reconnaît trouve ses racines dans ce même comportement.

La différence nous renvoie aussi à nous-mêmes.

L'autre, dans sa différence, nous fait voir une part de nous-mêmes que nous avons peut-être refoulée ou

mise "sous contrôle". Ainsi, cet "autre" nous ressemble. La peur de la différence, c'est donc aussi la peur de se voir soi-même dans l'autre.

Enfin l'incapacité n'est jamais qu'une question de valeurs.

La société en général voit le handicap avant tout en termes d'incapacité : la personne à mobilité réduite, l'aveugle, le déficient mental etc. Il est naturel de cerner une personne par rapport à des caractéristiques évidentes et importantes mais, dans le cas du handicap, cela met surtout l'accent sur les incapacités et cela n'ouvre pas la voie à la reconnaissance de tant d'autres capacités.

Or, chacun, en fonction de ses dons, de son parcours de vie ou de sa formation professionnelle a des compétences, des capacités particulières. C'est tout aussi vrai pour la "personne handicapée".

Ainsi, si vous demandez à un sportif de haut niveau de réaliser une peinture alors qu'il n'a jamais tenu un pinceau entre les doigts, il est probable que vous le jugiez comme "incapable" en la matière. Inversement, demandez à un peintre de participer à une course à pied, il est fort probable qu'il termine bon dernier, s'il n'abandonne pas en cours de route !

Revoir ses propres jugements de valeur et reconnaître les capacités de chacun, n'est-ce pas la seule voie pour une vie commune au sein d'une société pour tous ?

10.4 Peut-on vivre heureux avec un handicap ?

Des déficiences ou des handicaps sont des épreuves et des obstacles dans une vie. Certaines personnes en sont profondément touchées et malheureuses, mais nombreuses sont celles qui sont profondément heureuses de vivre.

Le combat contre ce “coup du sort” devient pour certains une source d’énergie et d’engagement. Il suffit d’observer que la majorité des réalisations autour du handicap (associations, écoles, centres de vie et tant d’autres actions) existent grâce à l’initiative de parents ou de personnes en situation de handicap.

10.4

“Il nous a fallu faire un long chemin pour nous rendre compte que Renaud avait des moments de bonheur. Mais je ne sais pas ce qu’il en est dans son for intérieur. Le doute me laisse toujours un goût amer dans la bouche et me cause encore une grande tristesse. Tout autour de moi des personnes de la famille ayant visité le Foyer disaient : “Ils sont quand même heureux”, mais moi, je n’en suis pas si sûre.”

La sœur de Renaud ¹⁵⁴

“C’était en primaire. Les gens ne me croyaient pas. Pour moi, mon frère est aveugle, c’est un fait, je ne peux rien faire pour, je n’allais pas dire en larmoyant : ‘oui, mon frère, il est aveugle’. Je le disais simplement mais eux me répondaient : ‘Arrête de mentir, ce n’est pas vrai’. Je répondais : ‘tu me crois ou tu ne me crois pas, je dis les choses comme elles sont’. Parfois, la réponse était : ‘très drôle !’, parce que ce n’est pas des choses courantes. Parfois les gens trouvaient cela limite choquant, en tout cas les parents, quand je leur disais que j’avais un petit frère aveugle, ils réagissaient : ‘Ah bon ! Oh le pauvre !’ Directement ‘le pauvre’ ! Pourquoi le pauvre ? Il est heureux dans ce qu’il a et dans ce qu’il vit.”

Mathilde, 17 ans ¹²⁹

“Je suis très attachée à Jeanne. C’est ma petite sœur, et je ne vois pas son handicap. On s’amuse, on se taquine, on rigole... Et elle m’apporte beaucoup d’affection. Il faut passer beaucoup de temps avec elle, ce qui me rend plus attentionnée, plus serviable. Elle m’a ouvert sur le monde des handicapés et m’a fait comprendre qu’ils pouvaient être heureux. Elle est gaie, pleine de joie de vivre. Elle me permet d’aborder la vie de manière plus simple, de relativiser les soucis quotidiens. Elle m’a peut-être fait grandir plus vite, mais elle me permet de rester aussi un peu une enfant. Pour l’instant, je ne vois que les avantages. Et je ne pense pas beaucoup à l’avenir. Jeanne fait partie de ma vie et elle en fera toujours partie : elle sera toujours ma petite sœur.”

**Marine, 18 ans, d’une fratrie de six enfants,
dont la dernière, Jeanne, est atteinte
du syndrome de Down ⁵**

“Moi c’est Marie. J’ai 9 ans et je suis la sœur de Paul, 14 ans, qui est atteint d’une maladie génétique rare. Il ne parle pas bien et a appris la langue des signes. Moi aussi je l’ai apprise quand j’étais toute petite. À l’âge de 2 ans je la parlais beaucoup mieux que le français ! Je communiquais avec mon grand frère, qui est très gentil. Il fait des progrès pour lire et pour écrire. Dans ma famille, ça se passe bien, même si c’est gênant quand on sort, parce que plein de gens le regardent bizarrement. Ce n’est pas de leur faute s’ils sont handicapés. Il faut ouvrir grand le cœur aux handicapés, comme ça, ils seront heureux.”

Marie, 9 ans ¹³⁰

Livrets disponibles



Livret à l'attention des professionnels



Livret à l'attention des frères et sœurs



Livret à l'attention des parents
et des proches



Livret à l'attention des personnes
en situation de handicap



Livret à l'attention des personnes
avec une déficience intellectuelle
(version FALC – Facile à lire et à comprendre)

Tous nos livrets sont téléchargeables au format pdf et disponibles gratuitement sur simple demande sur le site de la PAH : www.annoncehandicap.org



Plateforme Annonce Handicap

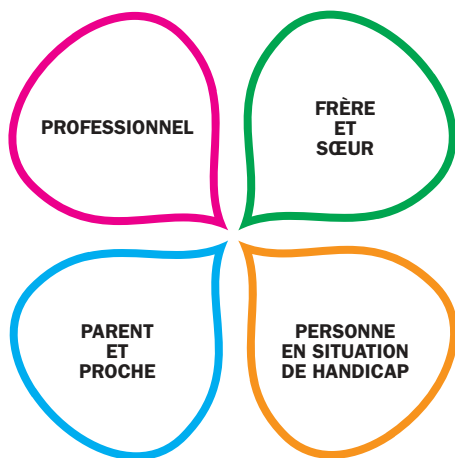
**La Plateforme
Annonce Handicap (PAH)
met à disposition des
outils de communication
et de formation pour
mieux accompagner
l'annonce du handicap
ou de la mauvaise
nouvelle.**

Unique en Europe et forte d'un réseau d'associations et services membres œuvrant dans le handicap, la PAH a pour objectif de mener, développer et soutenir tout outil et action liés à la problématique de l'annonce de la déficience, du handicap ou de la maladie grave communément appelée l'annonce de la mauvaise nouvelle. La PAH s'est notamment spécialisée dans la sensibilisation et la formation des (futurs) professionnels, des familles et des personnes en situation de handicap.

Pour répondre à cet objectif, la Plateforme conçoit et met à disposition plusieurs outils :

- ▶ Des **livrets** destinés aux professionnels, aux familles et aux personnes en situation de handicap. Ces livrets peuvent être téléchargés sur le site de la PAH ou obtenus sur demande, en version papier.
- ▶ Un **site internet** www.plateformeannoncehandicap.be
- ▶ Des **sensibilisations en présentiel** sur l'annonce du handicap ou de la mauvaise nouvelle auprès de médecins, établissements hospitaliers, professionnels du secteur psychosocial, services d'accompagnement, universités de médecine et auprès de hautes écoles préparant aux métiers en lien direct avec le handicap.
- ▶ Des **modules de e-learning** disponibles gratuitement sur le site via le lien <https://vod.plateformeannoncehandicap.be/>

Pour la PAH, il est essentiel de multiplier et de faire évoluer ces outils de formation afin de proposer un accompagnement de qualité aux patients et à leurs familles, à ce moment charnière de leur vie.



Plateforme Annonce Handicap

Le site de la **Plateforme Annonce Handicap** propose différents portails sur la thématique de l'annonce d'un diagnostic de handicap et de déficience pour :

- les professionnels,
- les parents,
- les proches,
- la fratrie,
- les personnes en situation de handicap, construits à l'image des livrets édités par la PAH et enrichis d'un plus grand nombre de témoignages.

www.annoncehandicap.org

Plateforme Annonce Handicap asbl

RPM de Bruxelles
(N° entreprise: 0831-036-810)

Adresse de contact :

C/O Inclusion asbl
123, rue Colonel Bourg
1140 Bruxelles

Adresse siège social :

15 E Place de la Vaillance
1070 Bruxelles

Secrétariat :

+32 479 12 49 35
bureaupah@hotmail.com

Téléchargement

Ce livret ainsi que les autres (voir pages précédentes) sont téléchargeables en PDF sur le site.

Bibliographie et sources

Une bibliographie exhaustive est consultable sur le site, où vous trouverez également toutes les sources des témoignages repris dans ce livret (par ordre de numérotation).

Avec le soutien de :
la Région Wallonne,
la Fédération Wallonie-Bruxelles,
la Commission Communautaire Française,
et les associations et services membres de la PAH.



www.annoncehandicap.org