

Actes du colloque

« Fratrie et Handicap : comment soutenir les frères et sœurs ? »

Bruxelles, le 8 décembre 2017



Table des matières

Intervention de Geoffrey O, psychologue	2
Intervention de Clément Moutiez	19
Extraits du film de Tristan et Just Philippot "Gildas a quelque chose à nous dire"	30
Témoignage de Roxane Delfeld	31
Intervention de Régine Scelles	34
Témoignage de Muriel Baumal	44
Bibliographie	52
Associations ressources qui soutiennent la fratrie	53

1

Avec le soutien de :



Commune de
Woluwe-Saint-Pierre



Vivre & Grandir asbl
service d'accompagnement

Intervention de Geoffrey O, psychologue

Geoffrey O est psychologue familial à Epsilon - Clinique Fond Roy et thérapeute individuel pour enfants, adultes et familles en cabinet privé. Il a travaillé pendant 8 ans comme psychologue avec des enfants et des adolescents en situation de handicap à l'Irsa et ensuite comme directeur du Département Cécité et polyhandicap. Il a ouvert en septembre 2016 un Centre de Jour pour enfants non scolarisés toujours à l'Irsa.

Introduction

Avant de commencer, il est important de dire qu'il n'y a pas de recettes miracles par rapport aux situations de vie rencontrées. Chaque situation est singulière, est propre à chaque personne, à chaque système familial et social, à chaque relation au sein des familles. Une situation n'est pas une autre. Je souhaite mettre l'accent aussi sur le respect et l'accueil des personnes telles qu'elles sont. Les théories sur le comment mieux faire pour vivre telle ou telle situation existent mais elles sont, pour moi, avant tout des points de repères qui ne doivent pas faire oublier qu'il est nécessaire d'accueillir le vécu des frères et sœurs dans le respect et le non jugement qu'on soit un éducateur, paramédical, psychologue ou aidant. Cela implique un énorme travail de la part des professionnels qui me semble essentiel. Le non jugement implique de laisser de côté ses propres opinions sur ce que devrait faire ou vivre la personne pour laisser sa place à l'autre dans la relation. Dr Ruggiero (formateur de l'école de Naples en systémique) disait lors d'une conférence à Bruxelles à laquelle j'ai assisté que la présence authentique d'un professionnel qu'il soit thérapeute ou non dans la relation avec la personne est un élément indispensable à l'émergence d'un soi.

Je ne vais donc pas vous donner des réponses toutes faites aux questions que vous vous posez mais bien des points de repères et des balises importants à garder à l'esprit dans son cheminement. Ces points de repères sont à la fois des repères théoriques liés aux diverses formations suivies (thérapie enfant et ado, systémique et familiale et EMDR), des repères liés aux suivis des différentes personnes en situation de handicap et aussi des familles que j'ai eu la chance d'accompagner dans le cadre professionnel que ce soit en consultation privée, en consultation au sein des deux plannings familiaux où j'ai exercé, à l'Institut Royal Sourds et Aveugles et enfin des repères qui proviennent plus de mon expérience de vie, marié et papa de deux enfants et aussi petit frère de Vincent qui a un handicap mental léger mais avec des troubles psy associés. Je me présente donc à vous riche de ces expériences et j'espère que cela vous sera profitable.

Mon exposé sera organisé de la façon suivante :

Dans un premier temps, je vais vous parler de l'impact du handicap sur la fratrie et la famille en présentant certains concepts systémiques. Je vais évoquer les différents types de relation présentes dans les relations entre frères et sœurs (distantes, fusionnelles, équilibrées) et les implications sur la vie. Nous verrons qu'il est nécessaire de vivre sa relation avec son frère ou sa sœur avec une certaine distance sans que ce soit synonyme d'abandon. Je vais également vous parler des bénéfices du handicap sur la fratrie c'est-à-dire tout ce que peut apporter le handicap aux frères et aux sœurs.

Dans un deuxième temps, je vais vous parler de la place et des rôles de la fratrie par rapport à sa sœur ou son frère en situation de handicap. Je vais également aborder les émotions dans la fratrie.

Dans un troisième temps, je vais vous parler du regard des autres sur la fratrie : la croisée entre la vie familiale et la vie sociale, la vie institutionnelle et l'avenir.

En conclusion, je compte vous faire part d'une réflexion sur le handicap, les écoles, les institutions et l'importance de ces systèmes extérieurs à la famille dans la recherche de la bonne distance à trouver.

Impacts du handicap sur la fratrie et la famille

3

Témoignage : le regard différent des frères et sœurs sur le handicap au sein de la famille

Je vais commencer par un témoignage repris dans le livre de Mme Scelles: liens fraternels et handicap:

"Quand Paul, mon petit frère handicapé est né, j'avais 5 ans. Il était le quatrième enfant. Pour moi Paul était le nouveau petit frère pas pour jouer pour ça il était trop petit mais à soigner. Il y a une photographie dans laquelle je tiens Paul sur mes genoux et je lui donne le biberon.

Ce dont je me souviens, c'est une fois qu'il a marché, il fallait toujours le garder à l'œil. C'était surtout la tâche des aînés de notre famille : « Fais bien attention à Paul. Je vais chez la voisine, tu fais attention à Paul ? Où est Paul ? Des phrases que j'entends encore. Il était donc un enfant spécial. Il était rapide et distrait. Si on ne faisait pas attention une minute, il était parti, suivant une mouche ou un papillon. Il ne voulait jamais donner la main et on ne pouvait pas l'approcher de trop près. Il n'écoutait que les choses qui l'intéressaient.

Imaginez-vous. Fin des années 50, deux fillettes de 9 ans, mon amie et moi, en route pour l'école avec une ribambelle d'enfants. Nous devons les déposer à l'école maternelle et aller les rechercher. Mais ce n'était pas particulièrement à cause du fait que mon frère Paul était différent. Je le savais et mon amie aussi. Mais différent, cela voulait surtout dire que nous devions faire très attention. Peut-être est-ce le privilège de l'aîné ? Paul ne m'a pas causé

beaucoup de gêne et les soins dont il avait besoin me paraissaient normaux, parce qu'il était si petit.

Ma sœur qui suit Paul d'un an, raconte une histoire très différente. Elle a grandi avec lui et, à un moment, elle a grandi plus vite que lui. Pendant un temps, il faisait beaucoup de choses ensemble. Ensuite, elle allait seule à la grande école et lui restait tout seul. Elle se souvient très bien de tout cela. C'est à ce moment-là, elle avait 6 ans, qu'elle a réalisé qu'il était handicapé. Elle ne comprenait pas. Cela lui faisait de la peine et cela la mettait en colère. Plus tard, étant adolescente, c'est aussi la peine et la colère, elle les a ressenties toute seule. Elle n'en a jamais parlé à cette époque.

Pour ma sœur cadette, les choses étaient encore différentes. Pour elle, Paul était un des grands. Elle se souvient qu'elle se l'est très vite approprié, Paul lui appartenait. Quand elle avait 13 ans, elle allait se promener avec Paul et une amie. Elles observaient les réactions des passants. Si une personne regardait de trop près ou les regardait drôlement, les deux filles lui tiraient la langue et s'amusait comme des petites folles. Evidemment, ma mère n'en sut jamais rien. "

Cette histoire met en avant que chaque histoire familiale est différente et qu'à l'intérieur d'une famille, les relations entre les frères et sœurs sont singulières et dépendent de beaucoup de paramètres (différences d'âge, valeurs familiales, vécus familiaux, composition de la famille, place dans la famille, comment la parole circule dans la famille...).

4

La fratrie comme sous-système relationnel de la famille

Le lien fraternel est complexe car il est interdépendant à celui du lien aux parents. Les fratries n'existent pas seules, elles sont incluses dans le système familial et en relation avec les parents. La famille est un système composé de plusieurs personnes d'âges et de générations différents qui sont en relation et que je vais illustrer par un génogramme. L'approche systémique part du principe qu'on ne peut pas considérer le fonctionnement d'une personne sans tenir compte de son environnement et des personnes avec qui elle est en relation. Cette personne est influencée à la fois par ses intentions, celles des autres, et celles des possibilités du milieu et/ou du système dans lequel il vit. L'histoire de la famille agit sur l'individu. Cet individu transporte avec lui des valeurs, des émotions et des comportements véhiculés par la famille et ceci depuis plusieurs générations.

L'ensemble de ces relations influent sur notre comportement, notre développement, nos choix, notre vie. Un enfant arrive au monde en regardant ses parents dont il est hyper dépendant. Il regarde sa mère, son père, il voit comment ils communiquent, comment ils gèrent leurs émotions, il apprend à faire des liens, il découvre petit à petit plein de nouvelles choses grâce à la sécurité qu'il développe en lui, grâce à celle que ses parents et ses proches lui transmettent. Les parents comme les enfants découvrent de nouvelles choses, ils apprennent aussi à se connaître : les parents dans leur fonction de parents (c'est quoi être papa ou maman en lien avec son vécu d'enfant) et l'enfant dans ce qu'il découvre du monde.

Chacun évolue à son rythme, dans une temporalité qui lui est propre. L'arrivée d'un enfant est un moment intense émotionnellement à intégrer dans une temporalité assez courte. Chaque parent accueille cela comme il peut, comme il le sent avec des émotions et des sentiments intenses parfois difficiles à intégrer. Les enfants, le frère ou la sœur en situation de handicap et les autres membres de la fratrie voient aussi comment les parents accueillent, ils voient comment ils gèrent leurs émotions, comment ils réagissent et comment ils parlent ou non de tout cela.

La manière dont les parents réagissent avec leur enfant en situation de handicap aura une influence sur la manière dont les frères et les sœurs vont eux-mêmes réagir. Les réactions des frères et sœurs seront aussi très différentes en fonction de la place qu'ils occupent dans la fratrie et de l'âge des enfants.

Certains parents ont parfois des réactions de fermeture face au handicap, fermeture vis à vis de l'extérieur (école, famille élargie), repli sur soi, impossibilité de mettre des mots sur leurs ressentis. Les frères et sœurs vivent alors dans un environnement familial où la parole est peu présente où parfois parler du handicap et de ce qu'on ressent n'est pas possible. Les enfants se retrouvent alors très proche du ressenti de souffrance des parents de culpabilité ou de responsabilité sans pouvoir en faire quelque chose car les enfants ne veulent pas en parler pour ne pas faire souffrir davantage leurs parents.

Dans d'autres familles, les parents prennent distance par rapport aux émotions ressenties, ils les expriment, permettent aux enfants d'en parler, ils cheminent par rapport au choc initial que cela a pu représenter pour eux. Les enfants se sentent alors dans la possibilité de parler parce que les parents sont disponibles et sont à l'écoute.

Enfin, dans certaines familles, les parents demandent aux enfants de s'occuper parfois de leur frère ou de leur sœur, comme on le voit beaucoup dans le rôle de l'aîné dans des grandes fratries. Les parents alors délèguent certaines tâches aux enfants comme amener son frère ou sa sœur à l'école, préparer ses tartines, faire ses lacets, parfois l'éduquer... bref les parents leur demande de prendre le rôle d'un second parent. Cette parentification qui se retrouve dans beaucoup de famille n'est pas forcément négative comme on pourrait le penser à priori. En effet, cette parentification sera positive quand l'enfant est reconnu positivement par son parent dans les tâches qu'il réalise pour l'autre. Il y a beaucoup d'enfants parentifiés qui plus tard utiliseront cette valeur pour en faire leur métier comme les métiers de la relation d'aide. Les enfants parentifiés devenus adultes devront par la suite rester attentifs à prendre bien soin d'eux pour continuer à prendre soin des autres. Par contre, cette parentification est négative et source de souffrance quand elle n'est pas reconnue par les parents, voire même niées. Il est évident que cette parentification non reconnue a plus de risque d'exister dans des familles où la parole est peu présente ou encore dans des familles où les émotions que cela génère dirigent les comportements et les attitudes des parents.

Cet enfant qui grandit, développe petit à petit une autonomie qui lui permet de plus en plus de vivre et d'expérimenter par lui-même tout en restant en lien avec ses parents et ses frères et sœurs. Certains frères et sœurs participent à cette découverte, expérimentent avec lui ou avec elle tout cela dans un monde de relation et d'émotions partagées.

L'enfant en situation de handicap grandit et avance lui aussi mais pas de la même manière. Il décode les choses à sa façon avec ses forces et ses limites et restera parfois très longtemps dans une situation de dépendance par rapport à ses parents et ses frères et sœurs, ses proches, parfois par la suite dépendant de professionnels, éducateurs, as, psy... Cette dépendance est présente à des niveaux très différents mais n'oublions pas que les enfants grandissent malgré tout dans une temporalité parfois très compliquée à vivre et parfois déconcertante.

Selon la visée systémique, il existe plusieurs types de relation humaine : relation fusionnelle, relation distante et relation équilibrée. Nous retrouvons ces relations également entre les frères et les sœurs.

Nous pouvons les représenter comme suit : Il y a l'ensemble « Je » et l'ensemble « Tu », l'intersection du « Je » et du « Tu » forme le « Nous ». Le « Je » est qui nous sommes, notre identité, il contient nos envies, nos valeurs, nos forces, nos faiblesses, ce que nous aimons ou n'aimons pas, nos besoins, les activités que nous aimons faire... Le « Tu » représente la même chose mais chez l'autre. La relation est symbolisée par l'intersection du « Je » et du « Tu » qui forme le « Nous ». Il existe plusieurs formes de « Nous » qui correspondent à un mode relationnel : relation fusionnelle, relation équilibrée, relation distante.

La relation fusionnelle met en évidence un « Nous » prenant toute la place du « Je » et du « Tu ». La relation fusionnelle est une relation indifférenciée, on ne sait plus ce qui appartient au « Je » ou au « Tu ». Au niveau émotionnel, cela implique que nous sommes au contact de l'émotion de l'autre sans pouvoir la gérer puisqu'elle appartient à l'autre. Le « Je » peut ressentir ce que le « Tu » ressent. Quand ces émotions sont intenses, le « Je » se retrouve au contact d'émotions parfois lourdes à porter, qu'il ressent mais qui appartient à l'autre. Nous arrivons tous au monde dans une relation fusionnelle, nous avons passé neuf mois dans le ventre de notre maman, nous démarrons la vie à partir d'une relation fusionnelle. Petit à petit cette relation fusionnelle évolue nous apprenons à marcher, à parler, à devenir de plus en plus autonome, la relation s'équilibre. Dans les relations fusionnelles, il y a aussi très peu d'espace pour le « Je » et le « Tu ». Cet espace est très petit, trop petit, ne permet pas de se déployer, on peut se sentir à l'étroit, sentir une pression, les émotions se vivent mais dans un espace très contenu et petit ce qui donne parfois l'impression d'étouffer, de ne plus se retrouver, de n'être que dans des registres émotionnels qui nous dépassent parfois.

La relation distante se situe à l'opposé de la relation fusionnelle. Le « Nous » est quasi inexistant et n'est quasi pas investi par le « Je » et le « Tu ».

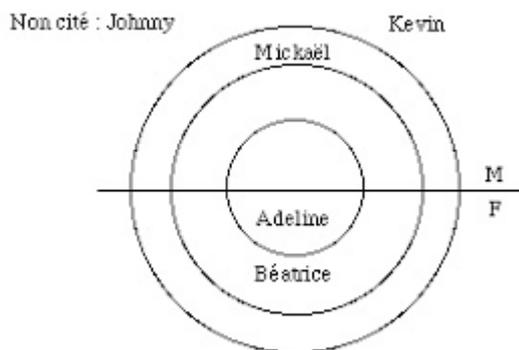
La relation équilibrée ou ce que nous pouvons appeler une bonne distance marque un équilibre ou presque entre le « Je », le « Tu » et le « Nous ». Le « Je » prend soin de lui, s'accorde des moments de plaisir, est au contact de ce qui constitue son identité ce qui lui donne de l'énergie pour investir le « Nous ». Il y a suffisamment d'espace dans le « Je » pour se déployer, avancer dans ses projets de vie et du coup investir la relation.

Ces relations ne sont pas figées, elles sont plutôt dynamiques, nous vivons et évoluons dans nos relations. Un couple au début peut vivre une relation fusionnelle très intense émotionnellement et peut par la suite construire des projets communs tout en vivant d'autres moments passionnés et donc plus fusionnels.

Je vous invite à réfléchir plus particulièrement à la relation que vous avez avec vos proches et à essayer de vous situer en utilisant ces ensembles. Il est toujours intéressant de faire ce travail avec les personnes qui sont importantes pour nous, c'est-à-dire pouvoir situer le type de relation que nous vivons et de pouvoir trouver un bon équilibre dans sa vie entre soi et l'autre. Je dis souvent aux personnes qui viennent me consulter que pour prendre soin de l'autre il faut un minimum prendre soin de soi et s'accorder des moments de plaisirs sains et constructifs ce qui est parfois loin d'être évident.

Ces relations peuvent également s'illustrer à partir d'un sociogramme. Il y a de tous types. L'intérêt d'un sociogramme est de pouvoir situer les relations avec son entourage familial, social ou professionnel par rapport à la proximité physique ou affective que l'on a avec ces personnes. Au centre, nous retrouvons les personnes les plus proches et en périphérie celles qui sont plus éloignées.

7



Les relations entre les frères et les sœurs sont parfois très différentes les unes des autres comme l'illustre le témoignage plus haut, si je vous demande de représenter le lien qui vous unit à votre frère ou votre sœur en situation de handicap, il sera très certainement très différent l'un de l'autre mais ce qui est important à retenir c'est qu'il faut nécessairement avoir de l'espace dans le « Je », cet espace est un espace de créativité, de réalisation de soi, de déploiement de soi dans nos envies, nos projets...il est indispensable pour nous comme pour

la personne avec qui nous sommes en relation et plus encore quand la personne est dans un lien de dépendance avec nous.

Ces différents types de relation sont en lien direct avec la notion d'équilibre ou d'homéostasie, un autre concept très important en systémique. Ces équilibres touchent toutes les dimensions de notre vie : vie familiale, vie professionnelle, vie relationnelle en dehors de la famille, plaisirs pour soi...

Pour fonctionner, nous devons faire fonctionner toutes les relations importantes pour nous dans une forme d'équilibre. Cet équilibre est en perpétuel mouvement, il bouge. Nous devons ajuster, parfois changer d'équilibre face aux événements de vie que nous rencontrons. Nous ne sommes pas toujours dans un équilibre, nous pouvons même puiser dans nos réserves d'énergies le temps de retrouver un meilleur équilibre. Cette énergie, nous la puisons dans le « Je », dans les moments qui nous amènent du plaisir et de l'épanouissement. Nous avons chacun des réserves très différentes d'une personne à l'autre mais ce qui est sûr c'est que cette réserve est limitée et qu'il faut l'approvisionner. Je pense que le processus que je vous décris est le même pour tous mais se colorie de façon très différente d'une personne à l'autre, qu'elle soit porteuse de handicap ou non.

Un dernier concept très important en systémique dont j'ai envie de vous parler est le concept de cycle vital. Le cycle vital est l'évolution dans le temps de la famille. Il est marqué par la survenue d'événements critiques, signant chaque nouvelle étape de l'histoire de la famille. Au cours de celles-ci, dans un climat émotionnel particulier, chaque membre de la famille essaie de s'ajuster et instaure un nouveau type de fonctionnement, de relation, de distances avec les autres membres et le monde extérieur. Les événements du cycle vital amènent un avant et un après, un nouvel équilibre à trouver. La naissance d'un enfant en situation de handicap est un moment du cycle vital comme d'autres. En voici quelques exemples :

- la constitution du couple
- la naissance du premier enfant
- la constitution de la fratrie
- l'adolescence
- la famille tremplin de lancement
- la famille au dernier âge de la vie

Quitter la famille nucléaire pour avoir son appartement seul ou accompagné, envisager d'avancer en couple dans sa vie d'adulte, décider de fonder une famille sont autant d'étapes qui pointent la question de la bonne distance vis à vis de sa famille d'origine. Cela constitue aussi une étape importante dans la construction de sa vie d'adulte. Des étapes, nous en avons tous connus : le premier regard, le premier sourire, le premier non, le premier pas, le premier

jour à la crèche ou à l'école, les premiers moments avec les copains sans les parents, le premier amour, le premier job étudiant, le premier baiser, la vie de couple, le premier enfant, le décès d'un proche....toutes ces étapes marquent des avants et des après, marquent un nouvel équilibre à trouver en soi face à ces changements. Tous ces évènements marquent également des ajustements à poser par rapport à la bonne distance vis à vis de sa famille nucléaire, de ses parents particulièrement mais aussi par rapport à la fratrie.

N'oublions pas qu'un des buts théoriques de l'éducation est d'accompagner ses enfants à ce qu'ils puissent être le plus autonomes dans leur vie d'adulte, qu'ils soient heureux dans les choix posés, qu'ils puissent s'épanouir dans les différentes dimensions de la vie d'adulte (vie de couple, de famille, vie professionnelle, les loisirs, vie sociale...). Tout cela se fait idéalement dans le lien à ses parents et à sa fratrie. Lien qui bouge et qui évolue.

La mort de ses parents est un moment important du cycle vital. Il n'est pas rare de constater d'importantes souffrances lors du décès des parents. Cette souffrance est non seulement caractérisée par le processus de deuil qui se retrouve dans toutes les familles mais il a aussi une dimension supplémentaire présente qui se formule sous la question : qui va s'occuper de mon frère ou de ma sœur maintenant qu'ils sont partis. La souffrance générée par cette question sera très différente si le frère ou la sœur handicapée vit hors de la famille, dans un logement inclusif ou un centre d'hébergement et qu'il vit déjà dans une certaine distance avec ses parents que s'il vit avec ses parents et qu'il en est très dépendant. Dans ce cas, le départ des parents amène beaucoup de souffrances chez le frère ou la sœur en plus du deuil et l'amènent parfois à prendre une place qui n'est pas la sienne c'est-à-dire celle de maman ou de papa au prix parfois de grosses crises de couples et dans la famille nucléaire.

9

Bénéfices du handicap et valeurs.

De manière générale, nous avons souvent tendance à parler dans notre société de ce qui fait difficulté ou souffrance. Nous passons aujourd'hui une journée entière à réfléchir et à essayer de réfléchir aux pistes pour mieux vivre la souffrance et pour soutenir les frères et les sœurs. Nous pouvons le faire aussi en prenant du temps pour renforcer les ressources existantes et les qualités présentes chez ces mêmes personnes qui souffrent. Loin de moi l'envie de nier les souffrances ou de considérer qu'elles n'existent pas, je pense par contre que nous ne parlons pas assez des ressources présentes et des qualités inhérentes à ces ressources. Une façon de travailler la souffrance, c'est aussi de faire exister ce qui fonctionne. Malheureusement trop souvent, le négatif tend à effacer l'existence même du positif. Je vous propose donc de changer l'orientation du spot lumineux en le tournant vers ce qui fait ressource et ce qui est positif.

Les frères et sœurs d'une personne en situation de handicap traversent beaucoup d'évènements de vie ensemble pendant l'enfance, l'adolescence ou même l'âge adulte. Il y a des évènements douloureux mais aussi des évènements heureux. Tous ces évènements vont nous toucher différemment d'une personne à l'autre au sein même de la fratrie, ils vont nous

faire réagir. Ces réactions touchent nos valeurs qui sont à la base même de notre identité. L'enfant en situation de handicap peut apporter aussi beaucoup de belles ressources ou valeurs à sa fratrie. Sans être exhaustif, voici quelques valeurs fréquemment rencontrées chez les frères et les sœurs.

La fratrie peut développer le sens de la responsabilité. Se sentir responsable de sa sœur et de son frère mais aussi se sentir responsable de ses propres actions. Dans une famille où vit une personne handicapée, les membres s'obligent à partager les responsabilités et à s'entraider pour assurer le bien-être de ce proche et celui de la famille. La contribution de tous compte, autant celle des enfants que celle des parents, et à travers le soutien que chacun apporte, une solidarité durable peut se développer.

La fratrie peut aussi développer une autonomie assez importante : il n'est pas rare de voir des frères et des sœurs habitués à devoir assumer des tâches de la vie quotidienne avec une autonomie importante.

La présence d'une personne handicapée dans un foyer, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un parent, offre l'occasion, pour les membres de la famille qui vivent cette expérience, de consolider les liens affectifs, de renforcer la cohésion familiale, de se développer et d'éveiller davantage leur conscience communautaire. Voici un témoignage d'un enfant de parent en situation de handicap physique repris de l'avis du Conseil des Familles au Canada : « J'étais la plus vieille des enfants. J'offrais mes services à ma mère sans qu'elle me le demande, c'était naturel ... encore aujourd'hui, je vais rester avec elle si je sais qu'elle risque de rester longtemps toute seule. »

10

En partageant quotidiennement, les frères et sœurs apprennent à mieux se connaître et à mieux s'apprécier de sorte que les liens familiaux se solidifient.

Les membres apprennent à aimer et à apprécier le proche handicapé avec ses forces et ses limites. Cela peut les porter à jeter le même regard sur les autres et ainsi à être plus indulgents et plus attentifs à leurs besoins. Dans ces familles, les enfants ont souvent une compréhension de la personne handicapée que les autres enfants n'ont pas et ils deviennent des agents de socialisation naturels auprès de leurs amis.

Les fratries peuvent aussi développer des capacités à résoudre des problèmes. Elles apprennent à s'organiser et les enfants sont initiés très tôt à la débrouillardise. La présence d'une personne handicapée dans la famille contraint les autres membres à ralentir leur rythme de vie, ils acquièrent la patience en conséquence.

Beaucoup de personnes handicapées sont des exemples de détermination et de courage pour les autres membres de la famille et elles développent une manière d'être qui amène leurs proches à mettre l'accent davantage sur les valeurs essentielles de la vie.

Enfin, ces fratries sont souvent plus sensibilisées que d'autres aux droits et aux capacités des personnes handicapées. Le partage et l'entraide étant leur lot quotidien, ces familles n'hésitent pas à se regrouper pour s'entraider. Elles découvrent une force à puiser dans l'implication et créent des liens avec d'autres familles qu'elles ne retrouvent pas ailleurs.

Fratrie, handicap et émotions : chacun sa place ? oui mais quelle place ?

La place, mais quelle place ?

La fratrie comprenant un enfant en situation de handicap est avant tout une fratrie. Nous voyons à partir du génogramme que chaque membre de la famille a une place. Une place parmi sa génération vis-à-vis des autres générations, une place d'ainé, de cadet ou de troisième voir plus pour les plus grandes fratries. Chaque place est unique et est le point de convergence d'un ensemble relationnel complexe qu'est la famille. L'ainé dans une famille ouvre la voie aux enfants mais aussi aux parents vers des relations uniques, les parents débutent concrètement leur vie de parent à l'arrivée du premier enfant, ils découvrent les événements de vie mais aussi toutes les émotions qui en découlent. Ils accueillent aussi toutes les incertitudes, les doutes sur ce qui est le mieux pour leur enfant et travaillent aussi sur leurs propres émotions. Ce travail est mis en route très souvent par l'arrivée d'un premier enfant mais il est en continuel cheminement au cours de la vie de parent. Il y a à la fois l'accueil de ce qui arrive de nouveau et aussi l'accueil de ce que cela a comme effet en nous, ce que cela vient éveiller en nous comme modèle de ce qu'est être parent. C'est une découverte mais cela fait aussi souvent lien avec comment on fait nos propres parents. Nos propres parents qu'on le veuille ou non influencent consciemment ou inconsciemment notre propre idée de ce qu'est être parent. Ce sont nos premiers modèles. Nous pourrions dire la même chose de nos grands-parents et des arrière grands-parents. Le parent devient parent avec toute cette histoire-là aussi. Histoire qu'il est parfois intéressant à travailler.

L'arrivée d'un enfant extraordinaire peut amener des changements dans les places au sein de la fratrie. Je ne vais pas reprendre toutes les configurations possibles mais reprendre les places les plus fréquentes.

La fratrie peut prendre une **place de protecteur** de son frère et de sa sœur. Cette place peut notamment se marquer à l'extérieur de la famille dans les groupes sociaux, à l'école ou dans les clubs sportifs ou de mouvements de jeunesse. Face aux difficultés rencontrées, la fratrie peut se sentir porter une mission de protection du frère ou de la sœur. Plus les difficultés rencontrées sont fréquentes et importantes plus ce sentiment sera fort au point parfois de surprotéger l'enfant différent et de l'enfermer dans une prison dorée. L'enfant différent doit pouvoir aussi développer un sentiment de confiance en lui et donc être confronté à une réalité suffisamment sécurisée mais pas sur sécurisée. Le frère ou la sœur peut se sentir aussi valorisé(e) car la place occupée dans la famille est reconnue par la famille et par les pairs dans une compétence à s'occuper du frère ou de la sœur différent.

La fratrie peut prendre une **place de facilitateur** vis-à-vis de ses parents. La fratrie soutient et participe concrètement à la vie de la famille en faisant des courses, en préparant le repas pour soulager ses parents, en faisant des démarches pour faciliter la vie des parents.

La fratrie peut aussi parfois prendre des distances par rapport à sa sœur ou son frère. Dans certaines familles, l'investissement parental étant important, les frères et sœurs peuvent développer une distance par rapport à ce qui se vit. Les parents peuvent implicitement demander à la fratrie de ne pas s'occuper de leur frère ou sœur car ils ne veulent pas les impliquer et se sentent le devoir d'assumer seul l'éducation de leur enfant.

Les relations entre tous les frères et sœurs sont loin d'être 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.

Fratrie et Handicap : la place des émotions ?

Pour commencer ce point, je voudrais vous passer un extrait d'une plaquette de Corinne Hoex « pas grave » : « Voilà, Jeanne ! Tu vas pouvoir méditer à l'aise ! a dit mon père et il a fermé la porte à clef. Jeanne. Toujours Jeanne. Jamais Jeannette ou Ma chérie ou Ma petite Jeanne. Non. Seulement Jeanne. Quand je suis née, Louissette avait pris tous les noms gentils. En vrai, ce n'est même pas Louissette, d'ailleurs. C'est Louise. « Avec celle-là, ça va », ils disent. Ils parlent de moi. Parfois aussi, ils disent « l'autre » : « Avec l'autre, ça va ». Celle avec qui ça ne va pas, c'est Louissette. Celle que les gens regardent, c'est Louissette. Moi je suis derrière. »

Un peu plus loin dans la plaquette : « Louissette aime les éclairs au chocolat. Moi aussi. Le dimanche, pour le dessert, il y en a un. Un seul. Avec Mémé et Tantine, nous sommes six à table. Papa, à la pâtisserie, achète six gâteaux différents. Un baba. Un savarin. Une religieuse. Un Saint-Honoré. Un moka. Un éclair. Comme ça on peut choisir se félicite-t-il chaque dimanche. Mais avant que l'éclair n'arrive sur le plat, Louissette, chaque dimanche l'attrape à pleine main, mord une extrémité puis l'autre, en riant de plaisir, son œil louchant vers moi. » « Ce n'est pas grave ! décide ma mère en lui essuyant la bouche d'un coin de sa serviette. C'était bon n'est-ce pas ? Cet éclair Ma Louissette ! Tu peux aller jouer maintenant ma petite chérie ! – « Et toi, Jeanne, tu cesses de faire ta mauvaise tête s'il te plaît ! », commande mon père. Tu as toute la vie devant toi pour manger des éclairs ! »

Ces deux exemples mettent en évidence des émotions très différentes que ressent Jeanne vis-à-vis de sœur Louise en lien direct avec les interactions dans la famille nucléaire élargie. Nous pouvons dire à travers ces deux exemples que l'enjeu de la relation dans la fratrie est de trouver un équilibre entre l'amour engagé dans la famille mais aussi la haine liée à la quête de

l'exclusivité de l'amour parental. Comme le souligne Marion Griot sur son site¹, « c'est auprès de ses frères et sœurs que l'enfant va se confronter à des sentiments d'agressivité, à des vécus de rivalité, de compétitions, de jalousie, mais il va aussi y tisser des liens d'attachement, d'amitié, de solidarité, de protection, de partage, de complicité. Ces expériences relationnelles que vit tout enfant dans sa fratrie vont lui faire éprouver des sentiments qu'il revivra ensuite dans d'autres relations comme celles avec les amis, les collègues et les relations amoureuse. La fratrie, berceau de la socialisation de l'enfant, permet de vivre des expériences relationnelles structurantes qui guident les relations sociales à venir. Cependant, l'expression de l'ambivalence dans une fratrie se révèle nécessaire : il n'y a pas de proximité entre frère et sœur si le conflit et la rivalité ne sont pas présents également (Griot et al., 2013a). La relation fraternelle est composée des deux pendants indissociables de l'amour et de la haine. Ainsi, encourager l'expression des affects négatifs à l'égard de son frère ou de sa sœur, qu'il soit ou non en situation de handicap, favorise le développement d'une relation fraternelle pérenne. »

Comme le souligne Régine Scelles, la vie de la fratrie est évolutive de l'enfance à l'âge adulte et les places et rôles dans la famille sont déterminés :

=> par la dynamique psychique de la famille comme groupe et l'évolution de chacun de ses membres ;

=> par l'investissement de ses parents ;

=> par des événements de vie qui touchent la famille : séparation des parents, décès d'un parent, décès d'un membre important de la famille.

Comme dit plus haut, la réaction de la fratrie va dépendre en partie de celle des parents. Les frères et sœurs sont marqués par l'ambiance familiale et la gestion parentale de l'enfant extraordinaire. La fratrie a aussi une dynamique spécifique ; les enfants peuvent se sentir investis du rôle de sauveteurs de leurs parents ou de second parent ou encore de soutien de ses parents.

Les frères et sœurs d'un enfant porteur de handicap passent souvent par des émotions très différentes. On y trouve des moments de patience et d'impatience, de fierté et de honte, de compréhension et de jalousie, ... Ces émotions sont particulièrement intenses, certaines s'intègrent et d'autres restent souvent présentes et se rejouent parfois dans d'autres événements de vie rencontrés dans la vie d'adulte. Je vous propose de nous arrêter sur certains sentiments ressentis par les enfants et les adolescents :

la honte : comme le dit Régine Scelles, la honte apparaît chaque fois que le comportement est contraire à l'image qu'on aurait voulu donner de soi. Régine Scelles cite Serge Tisseron qui

¹ <http://www.enfant-different.org/fratrie/lorsquun-membre-de-la-fratrie-est-en-situation-de-handicap>

nous dit que « le caractère commun à toutes les formes de honte est l'angoisse d'être exclu, c'est à dire non seulement la crainte d'un retrait d'amour mais même de toute forme d'intérêt. De la honte peut être ressentie dans la difficulté d'avouer aux copains qu'on a un frère différent, dans la difficulté de présenter son frère ou sa sœur quand on invite des copains chez soi. »

la peur : Le Dr Ben Soussan dans son livre "Naître différent" nous donne des exemples de peur: *peur de la maladie et de l'atteinte de l'intégrité que représente le handicap, peur de devenir comme lui par un phénomène de contamination* (par exemple dans les crèches mixtes, il est assez fréquent d'entendre des parents exprimer leur peur que leur enfant imite les comportements des enfants en situation de handicap, cette imitation qui est bien présente mais cela permet surtout aux enfants d'expérimenter ce qu'ils voient pour mieux le comprendre et l'appréhender. L'imitation fait partie intégrante d'un processus d'apprentissage et ici lui permettra d'accepter la différence. Cette peur est par contre très souvent perçue comme une contagion éventuelle par les parents), *peur du bébé anormal qu'il représente et que j'aurais, peur de sa sexualité.*

la culpabilité : ce sentiment n'est pas en lien direct avec une mauvaise action ou avec quelque chose qu'on a mal fait comme le souligne Mme Scelles. En effet, les frères et sœurs sont confrontés au handicap donc à quelque chose qu'ils ne maîtrisent pas et qu'ils ne contrôlent pas. Le non-sens et le hasard sont angoissants et confrontent le sujet à son impuissance et à une perte de contrôle de ce qui arrive. La culpabilité peut se ressentir à différents moments : culpabilité d'avoir l'occasion d'avancer dans la vie, de vivre des expériences, de ne pas être présent quand le frère ou la sœur en situation de handicap vit quelque chose de difficile.

la tristesse : de se rendre compte des différences entre soi et son frère ou sa sœur différent, tristesse de le ou la voir changer d'école, d'être parfois isolé, ou encore tristesse de ne pas avoir une famille comme celle des autres ;

la jalousie : ce sentiment est rencontré dans toutes les fratries. Comme dans l'extrait de la plaquette de Corinne Hoex, Jeanne est jalouse de Louise, jalouse de constater ce qui est permis à sa sœur et pas à elle. Cette jalousie peut parfois amener de la culpabilité : culpabilité de ressentir cette jalousie face à son frère ou sa sœur en situation de handicap. Le frère ou la sœur peut se sentir jaloux de l'attention parentale portée au frère ou à la sœur différent "il est le préféré de ma maman". La différence d'âge joue aussi beaucoup quand l'identité du frère et de la sœur est plus installée ce sentiment s'intègre plus facilement sans nécessairement poser de problèmes.

la colère et de l'agressivité vis à vis de son frère ou de sa sœur : la vulnérabilité de l'enfant en situation de handicap peut amener de la protection mais il peut parfois être l'objet des violences entre enfants.

Comme nous le voyons, la fratrie et les familles doivent faire face à beaucoup d'évènements de vie qui amènent des émotions très compliquées à gérer. Gérer ses émotions, c'est d'abord

s'autoriser à les ressentir, à les exprimer et à les comprendre. Ce processus est généralement aidant. Il arrive parfois que comprendre ce qu'on a vécu ne soit pas suffisant car les émotions restent toujours importantes et surtout font obstacle à l'épanouissement personnel. Dans ce cas, il s'avère intéressant d'aller plus loin, d'essayer de comprendre ce qui nous touche en nous, de comprendre que si cela reste compliqué pour nous c'est souvent que nous avons intégré une image négative de nous-même et qu'elle est toujours active dans le présent. Sans rentrer dans les détails de la psychothérapie, il faut juste savoir que c'est travaillable et qu'il est possible de cheminer vers quelque chose de plus serein et juste pour soi.

Le regard des autres sur la fratrie : la croisée entre la vie familiale, sociale et institutionnelle et l'avenir

C'est un point que je vais survoler et qui sera beaucoup plus détaillé par l'invité suivant. Je vais détailler un petit peu plus la fratrie et le regard des professionnels dans les institutions et les écoles.

De manière générale, les temps de rencontre avec les frères et sœurs dans les institutions restent assez rares. Ces temps de rencontre sont déjà un peu plus fréquents avec les parents même si dans certaines institutions ces moments restent compliqués à mettre en place (à la fois dans l'organisation pratiques des horaires et dans les habitudes de travail). Le travail en individuel avec l'enfant ou le travail de socialisation de l'enfant dans un groupe de pairs sont donc privilégiés. Malgré ce constat, j'ai pu constater que les choses bougent un peu. De plus en plus, les institutions ouvrent leurs portes aux familles et aux frères et sœurs. Je connais des institutions qui proposent des goûters, des petits déjeuners aux parents mais aussi à l'ensemble de la fratrie comme cela se passe dans certaines écoles de l'ordinaire. Ces moments sont des moments importants, pouvoir accueillir les frères et les sœurs, voir un peu plus l'univers dans lequel vit son frère ou sa sœur est important.

L'attitude d'accueil et d'ouverture des professionnels est également importante que ce soit dans les moments informels mais aussi dans le cadre d'entretien de famille. Un lien de confiance peut s'installer pour permettre l'expression des ressentis de chacun.

La rencontre entre les professionnels et la famille n'est pas toujours une rencontre facile. La peur du regard jugeant porté l'un sur l'autre met parfois à mal un partage pourtant nécessaire pour le bien-être de l'enfant. D'un côté, les professionnels qui travaillent avec le frère ou la sœur s'exposent dans le travail fourni avec tout ce que cela implique (ai-je bien fait, nos actions sont-elles bien adaptées aux besoins du frère ou de la sœur...). La relation d'aide et l'accompagnement des personnes en situation de handicap est un métier compliqué car l'outil de travail du professionnel est sa personne. Je dis souvent qu'on travaille avec soi-même, accueillir une réaction des enfants impliquent d'avoir conscience de ce que cela a touché en soi (par exemple : est-ce que je pose la limite pour moi parce que cela m'est insupportable ou est-ce pour faire comprendre à l'enfant qu'il y a des règles à respecter et l'aider à prendre

conscience des limites, les enfants vont ressentir la différence). Cela implique donc un travail sur soi, travail qui n'est pas facile pour tout le monde.

De l'autre côté, les familles et les frères et les sœurs montrent comment cela fonctionne dans la famille, les habitudes, les règles...est-ce bon ou pas, est-ce normal ? Ces familles s'exposent aux regards des professionnels, regard qui peut parfois être perçu comme jugeant. Il n'est pas facile non plus pour les familles d'exposer ses doutes, ses questions et ses craintes. Cela fait du travail avec les familles et les frères et sœurs d'essayer de construire une relation de confiance qui permettra ce type d'échange.

Réflexion sur le handicap, les écoles et les institutions et la notion de bonne distance.

Je voulais terminer cette présentation en partageant avec vous une réflexion sur le handicap, les écoles et les institutions en lien avec la recherche d'une bonne distance à trouver pour les frères et sœurs d'une personne en situation de handicap.

Parler de la société, des écoles et des institutions, c'est parler d'autres systèmes de vie mais extérieurs à la famille qui parfois suscitent de la curiosité, de la peur, de la colère bref toute une série d'émotions et d'idées pas facile à gérer en tant que frère ou sœur d'une personne en situation de handicap. Nous avons tous été à l'école avec des expériences, des vécus très différents. Les sœurs et frères l'ont vécu pour eux mais ont aussi été pour certains témoins de la scolarité de leur sœur ou frère en situation de handicap. Toutes ces expériences de vie ne sont pas sans émotion, pourtant la vie à l'extérieur de la famille est indispensable. Pour ceux qui ont des enfants, remarquez à quel point il est parfois compliqué de ne pas projeter nos propres émotions sur ce que vivent nos enfants à l'école en lien aussi avec notre propre vécu. Il est normal d'avoir des ressentis mais nous devons aussi prendre une certaine distance car notre enfant est singulier, est unique et ne ressent peut-être pas la même chose que nous. Cette distance est bien sûr très théorisée dans beaucoup de livres mais demande un gros travail sur soi tellement cela peut être spontané et naturel parfois et directement en lien avec les expériences du passé en tant que personne et en tant que proche de notre sœur ou frère. Je pense que ce travail est encore différent quand nous avons eu une sœur ou un frère en situation de handicap parce que cette distance est associée à des sentiments très puissants qui sont parfois inscrits depuis toujours dans le fonctionnement de notre famille d'origine.

Nous avons tous dans notre trajectoire de vie pris une place dans des écoles (primaires et secondaires) par la suite dans un travail un système professionnel, dans une vie relationnelle et sociale (groupe sportif, d'amis...) bref, nous nous sommes tous individuellement éloignés de notre famille nucléaire en nouant des liens extérieurs à la famille. Cette distance qui n'est pas pour autant synonyme de rupture du lien (sauf dans certaines situations) est nécessaire pour grandir, pour se déployer, elle est même indispensable mais elle est parfois accompagnée de sentiments de culpabilité, de responsabilité, d'abandon ou encore de colère et d'injustice. Ces ressentis mettent à mal un vécu constructif et positif d'une bonne distance.

Ce vécu peut être aussi très différent selon la place que nous occupons dans la famille. Les enfants qui deviennent adultes prendront leur envol et doivent faire ce chemin pour se réaliser et se construire même si ce chemin est très compliqué. Les parents par contre ne sont pas dans la même position. Les théories éducatives diraient qu'il est important que les parents laissent partir leurs enfants mais comment faire quand ces enfants n'y arrivent pas suite à leur handicap, comment faire pour construire un lien sécurisant avec ces systèmes extérieurs quand on a pas nécessairement la chance d'en rencontrer un, c'est tout un cheminement qui est compliqué mais un cheminement nécessaire car au décès des parents et même bien avant cela, c'est une question fondamentale pour les frères et les sœurs qui retrouvent leurs parents là où ils se situaient dans ce cheminement.

Pourtant c'est important car un frère et une sœur en situation de handicap, grandit, devient adulte et doit d'une certaine manière faire ce même chemin que nous mais un chemin il est vrai très souvent semé d'embûches. Notre société peine à trouver des solutions acceptables mais elle fait l'effort d'avancer notamment en 1/ introduisant le principe d'inclusion des personnes en situation de handicap dans notre société 2/ en poussant petit à petit les institutions à ouvrir leurs portes aux familles, 3/ en soutenant certaines initiatives souvent de parents ou de proches ou encore d'institutions. Ce n'est pas suffisant certainement car nous sommes confrontés encore à des situations de vie non acceptables (notamment par rapport à la population polyhandicapée) mais il y a un message qui est donné et ce message tend vers l'inclusion, vers le rapprochement des différences, vers plus de sécurité entre les parents, familles et les institutions, et enfin tend vers et je l'espère plus de solutions pour les personnes en situation de handicap.

Confier son frère ou sa sœur à une institution ouverte, à un service, qu'il puisse bénéficier d'un logement inclusif permet de vivre la relation fraternelle dans une distance qui permettra à la fois à la personne handicapée de poursuivre sa route et à la fois pour son frère et sa sœur de poursuivre la sienne. Il ne s'agit pas bien sur la solution puisqu'il en existe d'autres (à chacun sa solution) mais il s'agit surtout pour moi d'un devoir de notre société que de proposer différentes pistes aux personnes en situation de handicap, aux familles et aussi aux fratries.

Sources bibliographiques :

1/ "Liens fraternels et handicap : de l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources" de Régine Scelles, éditions Eres, 2010

2/ "Naître différent" de Patrick Ben Soussan, collection 1001 bb, éditions Eres, 2012

3/ "Frères et sœurs de personnes handicapées : le handicap en visages," Charles Gardou, éditions Eres 1997

4/ "Parents d'enfant handicapé : le handicap en visages", Charles Gardou, éditions Eres, 1996

5/ "La différenciation du soi : les triangles et les systèmes émotifs familiaux" Murray Bowen

6/ "Une logique de communication" Watzlawick

7/ « <http://www.enfant-different.org/fratrie/lorsquun-membre-de-la-fratrie-est-en-situation-de-handicap>, Marion Griot, 7 février 2014

8/ « Plaquette de Corinne Hoex « pas grave », éditée par la Fédération Wallonie Bruxelles, une production de «Le plaisir du texte » asbl.



Intervention de Clément Moutiez

Auteur de "Ma sœur, cette fée carabossée" Carnets Nord, 2016, www.contemoitatisomie.wordpress.com

Clément Moutiez est journaliste pigiste, il vit entre Rennes et Paris. Il avait sept ans lorsque ses parents décidèrent d'adopter un enfant et qu'il rencontra pour la première fois sa petite sœur : Domitille, six semaines, trisomique. Elle a aujourd'hui vingt-six ans et a « dynamité » leur existence. Bienvenu dans le monde des "triz" comme il dit. Avec humour, dérision et émotion, Clément nous fait partager sa vie de famille faite de grands questionnements et de scènes cocasses. Des fous rires, du désarroi, des craintes, des coups de gueule, de la tendresse à toute berzingue. Un récit politiquement incorrect qui respire la tolérance et l'amour fraternel.

Bonjour,

Dans ce témoignage que je donne aujourd'hui, j'ai intégré des extraits de mon livre « Ma sœur, cette fée carabossée », publié en janvier 2016.



Ma petite sœur ne sera pas comme tout le monde. Elle aura des différences physiques et mentales, mais cela ne changera rien à l'amour que je lui porterai et qu'elle me portera. J'ai écouté ces paroles en pensant à mon jouet, ce robot qui avait un bras cassé et à qui j'avais scotché un bâtonnet de glace en bois, à la place. Ça revenait un peu au même avec cette petite sœur, pensais-je. Et puis, ce robot était devenu mon préféré, car il était plus fort que les autres avec son bras mi

bionique, mi bâtonnet de glace. Alors, il n'y avait pas de raison que ce soit différent avec cette petite sœur. (p.12)

J'avais 7 ans lorsque j'ai tenu pour la première fois dans mes bras, un petit bébé de quelques mois. J'avais 7 ans, et déjà depuis quelques mois, nous allions ma grande sœur, mes parents et moi, visiter ce qu'on appelait une famille d'accueil. Une maison remplie d'enfants, dormant dans des couffins ou courant à travers le jardin.

J'avais 7 ans et je venais chercher ma petite sœur, qui allait entrer dans ma vie, que dis-je, qui allait dynamiter ma vie, bousculer mes repères et redessiner les contours de notre vie familiale. Une vie familiale partagée jusque-là avec ma grande sœur, âgée de 41 ans aujourd'hui.

Une sœur, cela prend de la place. Une sœur trisomique, cela prend encore plus de place. Domitille avait 3 mois quand nous l'avons adopté, elle a aujourd'hui 27 ans. Elle est atteinte de trisomie 21. Elle est différente. Et elle m'a aussi rendu différent. En fait, elle a rendu tout ce qui m'entourait tellement différent.

De l'enfance jusqu'à l'âge adulte en passant par l'adolescence, le grand-frère que je suis devenu, cette année 1990, en tenant dans mes bras ce petit bébé, n'a cessé d'année en année d'entrer avec plus ou moins de souplesse dans son nouveau rôle.

Lorsque nous étions enfants, ma sœur et moi allions dans la même école primaire. Et c'est là, dans cette cour d'école emplie de cris, de jeux et d'insouciance, que j'ai commencé à prendre conscience que cette petite sœur n'était pas comme les autres. Mais pas pour les raisons qu'on peut imaginer.

[...]Nos scolarités se sont chevauchées. Avec le recul, je me demande même si cette cohabitation a vraiment existé. Dans mes souvenirs, je ne retrouve pas une seule empreinte de cette période. Aucune référence à ma petite sœur dans l'école ; ni des copains, ni des institutrices. Rien, aucune allusion gênante, aucune bagarre, aucune insulte, aucun souvenir joyeux aussi... C'est comme si Domitille n'y avait pas été. Comme si elle ne l'était pas. Certains de mes camarades avaient également un petit frère ou une petite sœur à la maternelle, on avait dû aller au moins une fois les chercher ensemble. Aux kermesses, aux spectacles, tous ensemble se croiser. Mais rien, je ne me souviens de rien. Un trou. Un silence. Les séquelles de la gêne, peut-être. (P.70)

Je me suis rendu compte, après, avec le recul, combien, la présence de ma petite sœur pouvait engendrer de gêne, même dans cette école que nous partagions. J'étais encore trop jeune pour me rendre compte de toutes les difficultés qui pouvaient naître avec cette petite sœur trisomique, je ne cherchais pas à comprendre pourquoi il était difficile de faire comme les autres frères et sœurs. Je me questionnais, certes, mais finalement, j'ai remarqué que cette sœur était vraisemblablement comme toutes les autres : chiant et envahissant.

Puis vint l'adolescence. Les amis, les sorties, les bêtises, le football... et puis, au loin, comme enfoui dans le secret de ma vie, il y avait cette petite sœur que je comprenais de moins en moins. Avec les copains, on discute, on parle de nos frangins, de nos frangines, tout naturellement. Mais moi, je sens comme un blocage. Je sens des mots qui ne viennent pas.

Quand ai-je parlé d'elle la première fois ? Y-a-t-il eu une première fois ? J'ai dû dire « J'ai une petite sœur trisomique ». Cette phrase, je l'ai répétée des centaines de fois, à des rencontres de passages, à des dîners, à des anniversaires, à des rencontres éphémères, à mes amis, à des inconnus, à des filles que je draguais. Je voyais alors dans les yeux de mon interlocuteur de la curiosité, au pire de la gêne. (P.71)

J'ai compris que parler du handicap était quelque chose de difficile, que cela pouvait faire fuir.

J'ai pris conscience des questions qu'on me posait. J'ai aussi pris conscience des questions que l'on ne posait pas. Il y avait donc ce silence, engendré par la gêne, dans lequel je m'étais réfugié, dans lequel mon entourage semblait aussi trouver une solution pour ne pas parler de cette sœur qui, décidément, n'était vraiment pas comme les autres.

J'ai aussi commencé à prendre conscience d'une chose à laquelle rien ne prépare : le regard des autres. Alors que peut-on faire ? Comment réagir, quand à peine entré dans l'adolescence, il faut, en tant que grand-frère, faire face à cette violence sourde, faire face à ce mur qu'il était impossible d'imaginer pour ma part ?

Il y eut donc, pour moi, une forme de rejet, de ma sœur, des trisols, des autistes, de tout ce qui avait trait de loin ou de près au handicap. Au fur et à mesure que je grandissais, je me rendais compte que, vraiment, cette petite n'était pas comme les autres, je voyais les amis de mon âge partager des jeux avec leurs petits frères et sœurs quand Domitille et moi peinions à trouver une occupation commune. [...] Savoir m'y prendre avec elle, j'ai eu du mal, c'était comme rassembler les vignettes des joueurs slovaques de mon album Panini ; ça a pris du temps. [...]

Et puis, il y a eu le regard des autres, pas seulement sur elle, mais aussi sur moi. J'étais pris dans le même piège qu'elle. J'étais, et je ne le sentais que trop, le frère d'une handicapée. Je ne devais pas être très normal, moi non plus. [...] Les autres adolescents me regardaient de travers, se moquaient, fourmillaient, eux aussi, sans le savoir, d'idées pour nous rapprocher elle et moi, car rien ne m'a plus décillé les yeux que de me rendre compte que je devais prendre parti, choisir mon camp : la défendre et me défendre ou adhérer aux camps des autres [...].(p.152)

C'est donc face au poids du regard des autres que j'ai appris à ne pas rejeter cette petite sœur handicapée. Cette confrontation avec la société a renforcé mon lien avec elle. Pourquoi ? Sans doute parce que cette adversité à laquelle elle était confrontée m'a fait comprendre que mon amour pouvait l'aider.

Un jour, ma petite sœur et moi sommes allés, seuls, main dans la main, dans la rue. Je ne sais plus quel âge j'avais, quel âge elle avait. Je ne sais plus quand ni où. Un jour, il y a eu le déclic, j'ai compris. Je la regardais de biais. Elle souriait, je commençai à m'agiter, puis me figeai sur place. Il se passait quelque chose. Quelque chose que je n'avais pas calculé, une sensation latente qui gronde au fond de mon ventre, rend mon pas moins assuré, ma main plus serrée dans la sienne. Je la regarde en baissant la tête, elle sourit toujours, guillerette et innocente. Elle est dans une ville, elle va faire des achats et elle est heureuse. Et moi, je me crispe, je me fige, cela dure quelques secondes à peine, elle sent que je me suis arrêté, nos deux bras entre nous se tendent, elle est obligée de s'arrêter elle aussi. Elle se détourne et me regarde. Je ne peux pas lui dire, je ne peux pas, je lui souris, j'inspire et nous continuons de fouler le pavé. Mais mes muscles se sont tendus, mon visage est plus dur, ma mâchoire se resserre, d'émotion, de tristesse, de haine. Mais pas de honte, jamais de honte. Je marche, main dans

la main avec ma petite sœur, dans je ne sais plus quelle rue, et, pour la première fois, je vois le regard des gens.

De ma main libre, je serre le poing. Faire demi-tour, rentrer ? Retrouver la maison et le confort d'un cocon où tout est plus facile ? Ou continuer à avancer d'un pas décidé ? Ne pas baisser la tête. Affronter. Et sourire, ne pas perdre ce sourire, si je le perds, elle le perdra aussi. Zigzaguer entre les gens, sans leur prêter attention, faire comme si tout était normal et qu'il n'y avait pas cette boule qui grandit dans mon estomac, remonte dans ma gorge. Ne pas baisser les armes face à ces regards appuyés, ces rictus gênants, qui se retournent, qui se décalent, qui se murmurent à l'oreille. Allez, soeurette, on fonce dans le tas, on sourit, on exagère notre insouciance et on fonce dans ces rues. Faire demi-tour serait donner raison aux cons. (p.39)

A mes yeux, il existe donc cette notion de double souffrance ; celle du grand frère qui souffre pour et à la place de sa petite sœur et la souffrance de la personne handicapée elle-même. Rien ne me rend plus mal-à-l'aise et ne peut me faire plus mal que de constater que Domitille souffre, dans la rue, face aux inconnus, face aux moqueries. Car en plus, il est très difficile de communiquer sur cette gêne, de partager avec elle ses ressentis. Elle parle, oui, mais elle ne s'exprime pas sur ce genre de choses, car je pense qu'au fond elle n'a pas les mots pour partager ce qu'elle peut ressentir en terme de tristesse ou de souffrance.

Après donc cette période de rejet, durant laquelle je jalousais la place centrale qu'occupait ma petite sœur au sein du cocon familial, il me fallut du temps pour appréhender son handicap, du temps aussi pour savoir comment m'y prendre. Savoir m'y prendre avec elle, mais aussi avec les autres ; l'entourage, les amis, les petites amies.... Et puis, cette petite sœur donc, qui bousculait les normes, qui bousculait les émotions, est devenue le sujet de mon livre. Depuis l'âge de 14 ans, je n'ai cessé de prendre des notes sur elle, de répertorier toutes les anecdotes à son sujet, ses prouesses verbales aussi, car je trouvais que, vraiment, ma petite abîmée du caryotype c'était un personnage ! Et puis, après mes 25 ans, on commença à me poser beaucoup de questions sur elle. Des questions sérieuses : est-ce qu'elle sait qu'elle est trisomique ? Ou des questions plus profondes : est-ce qu'elle peut se trouver belle ? Alors là, que répondre ? Autant vous dire que oui, elle se trouve belle :

[...]C'est une de ses manies, de toujours comparer les gens qu'elle côtoie avec des célébrités.[...] Si vous êtes grand, vous êtes David Douillet, si vous êtes petit, Mimi Mathy. Ça s'arrête là. Je ne sais pas si d'autres trisomiques ont cette manie, si cela la rassure, lui offre la possibilité d'oublier nos trognes habituelles. Ses comparaisons peuvent être assimilées à un signe d'affection [...]

Elle, c'est à Beyonce qu'elle ressemble. Ah bon ? On encaisse le scoop sans broncher. Et pourtant, elle n'a rien de Beyonce. Non. Mais elle en a décidé ainsi. « Ça lui fait plaisir », répète ma mère. Alors on acquiesce. On flatte la coupe de cheveu, la taille mannequin, pour le geste. Ses petites hallucinations ont rempli notre quotidien, ça pourrait étonner plus d'un inconnu, mais chez nous Beyonce mange en robe de chambre dans la cuisine. (P.21)

Je me suis dit qu'au lieu de répondre au cas par cas aux questions qu'on me posait, j'allais tenter d'expliquer ce qu'est la vie avec une trisomique. Expliquer qui est ma petite sœur et comment, moi, grand frère, je vis à ses côtés. Et puis, l'écriture me semblait plus facile, plus libre pour aborder des sujets qui sont, la plupart du temps, difficiles à exprimer à l'oral. J'ai voulu aborder différents sujets : de la vie de famille au rapport avec la nourriture, de la sexualité à l'importance de la musique.

J'ai écrit ce livre sans en parler à qui que soit, d'une part parce que je ne voulais pas qu'on guide mes mots, je voulais me retrouver seul avec mes ressentis de grand-frère et, d'autre part, parce que je voulais continuer à observer les choses dans leur jus le plus naturel. Par exemple, j'évoque la relation de ma petite sœur avec ses nièces de 5 et 11 ans.

[...] quoiqu'on en dise, on ne force pas une gamine à aimer une trisomique. Déjà, il faut lui expliquer, lui faire comprendre, malgré son jeune âge, qui est Domitille, [sa tante] ce qu'elle est, ce qui lui arrive... ça veut dire beaucoup de discussions, entre mère et fille, beaucoup de recommandations même si on ne peut pas demander à une fillette de comprendre toute la portée de cet état de fait. Et Sixtine a aujourd'hui 8 ans.

Elle a compris. Je pense que handicap et tout le tralala, elle n'a pas saisi à fond, mais ce qu'elle a compris c'est la façon de s'y prendre avec Domitille. Et s'il y a bien une chose qui peut m'émouvoir, une chose qui surpasse toutes nos peurs, nos théories, nos projections, mes émotions, c'est la relation qui existe entre ma nièce et ma petite sœur. C'est là, au cœur de cette relation, que vous prenez une balle, que vous comprenez ce que c'est qu'une dose de bonheur. Je n'ai jamais été aussi ému que quand ma nièce de 8 ans a compris, a enregistré l'information, a digéré, a fait avec. En fait, je ne sais rien de ce qui s'est passé dans sa tête. Elle a dû poser des questions à sa mère sur sa tante ; « Pourquoi elle n'est pas pareille, pourquoi elle ne comprend rien ? ... » (P.37)

Il est certain que d'avoir une tante trisomique a amené ma petite nièce à se responsabiliser très tôt. Aujourd'hui, on sent une sorte de lassitude. Par exemple, j'ai pu observer qu'accompagner sa tante handicapée faire une course, acheter une glace devient presque une corvée. Mais pourquoi ? Encore une fois, on en revient au même problème ; cet enfant est arrivé à un âge où elle se rend compte de la réaction des gens, du regard dans la rue et cela la rend mal-à-l'aise. Quand elle veut aller au marché de Noël, par exemple, on sent bien que la présence de Domitille la gêne, elle qui croise ses copines de l'école ou qui commence à rougir quand sa tante demande cinq fois le prix d'un article. La gêne vis à vis des autres commence à défaire ce lien entre elles.

Le temps où, toutes les deux, se prenaient pour des chefs cuistots en nous préparant des assiettes de Nutella recouvertes de carré de chocolat Milka, avec une poignée de fleurs du jardin jetée sur le dessus pour la décoration, s'éloigne petit à petit. Je suis persuadé que ces moments de co-créations ces instants de jeux partagés, amènent une fenêtre de communication et de compréhension de l'un et de l'autre, qui sont nécessaires aussi bien pour

un frère, une sœur, une nièce, mais aussi et surtout pour la personne handicapée. Ce sont ces espaces communs qu'il faut réussir à prolonger, à réinventer au fil des années.

De plus, il apparaît tellement évident pour moi, en tant que grand-frère, que le contact dans une famille, d'un frère ou d'une sœur souffrant d'un handicap, amène à une maturité plus rapide. C'est un fait dont on ne peut pas forcément se rendre compte tout de suite, mais c'est avec le recul qu'on remarque qu'intérieurement cela peut devenir une force. Pour ma part, cette relation avec une petite sœur différente m'a permis d'aiguiser mon regard sur la société. Une fois le handicap « absorbé », j'ai pu comprendre toutes les richesses humaines qui pouvaient en découler. La problématique du handicap a eu une influence sur les types de relations que j'ai pu nouer dans la vie.

Avec mes amis par exemple, ou avec ceux qui auraient pu le devenir mais qui ont disparu de la circulation. Ah oui, parce le handicap possède cette force insoupçonnée : il permet de trier les cons ! Avec ses propres amis aussi, par exemple ; d'autres personnes handicapées avec qui j'ai grandi, que j'ai appris à connaître. Avec qui j'ai dansé, ri, plus peut-être qu'avec des amis normaux ? Allez savoir ! Un soir, j'avais invité ma compagne à une boum organisée à la maison avec ma sœur et ses amis. Alors, qu'elle ne semblait pas très motivée, je l'ai prévenue : tu vas t'éclater, laisse-toi aller, ne cherche pas à comprendre comment te comporter avec tel ou untel. Et je peux vous dire qu'elle en a gardé un très bon souvenir.

J'invite tous les dépressifs, tous les coincés du slip, les qui-n'osent-pas, les guindés de la première heure, les sclérosés du rire, les ayatollahs de la fête, les esclaves de l'a priori, [...], les constipés du sourire [...] tous ceux-là qui ne savent pas ce que c'est que passer une soirée avec cette bande d'handicapés. Vous tous qui ne savez pas ce qu'est que faire la fête avec une bande d'estropiés de la matrice. Décommandez vos prochains week-ends, plaquez vos copines, posez vos congés et vos plaquettes d'antidépresseurs, répétez vos pas de danse, car vous allez déguster, [...] (P. 128) Vous allez voir ce que c'est que de faire la fête.

On danse, on chante en yaourt, on fait n'importe quoi. Il y a là, des retardés mentaux, un valvé du cerveau, des trisomiques en ribambelle, des autistes. Et il y a là toute cette énergie qui fait tomber les barrières. Toute cette joie, qui est parfois imperceptible car certains ne parlent pas, mais il y a des vibrations de joie qu'il faut apprendre à déceler, à décoder.

Je voudrais, maintenant, aborder un autre thème qui est des plus importants et peut-être celui le plus délicat à évoquer quand on est frère ou sœur, c'est celui de l'après-parents. C'est un sujet qui n'est pas facile d'aborder avec mes parents. Car, pour eux, passer le relais s'avère être une véritable déchirure tellement la relation avec ma petite sœur est fusionnelle, tellement ils vivent le handicap de leur fille à 100%. C'est un boulot à plein temps (p.120) et pour eux il n'était pas question de confier à qui que ce soit d'autre la responsabilité de s'occuper de leur fille. Et puis, la vieillesse a fait courber le roseau. En vieillissant, la réalité a fait surface et les a obligés à imaginer un jour la suite. J'ai envie de dire qu'il existe déjà depuis de nombreuses années un accord tacite entre mes parents, ma grande sœur et moi. De plus,

l'adoption de cette petite sœur a forcément été un choix parental en premier lieu. Ma grande sœur et moi avons « adopté » une deuxième fois Domitille, en grandissant, quand nous avons pris conscience qu'un jour il faudrait que nous nous en occupions. Pour mes parents, il est inconcevable que notre petite sœur intègre notre vie, pour notre bien tout d'abord, parce que nous avons nos vies personnelles à construire, mais aussi pour son bien à elle, pour qu'elle puisse se construire sa propre vie. L'une des volontés de ma grande sœur et moi est que notre petite sœur puisse vivre son indépendance le plus possible. Mais les parents, pour le moment, agissent plus en termes de surprotection, ce qui est une source de tracas pour moi. Dans un chapitre, intitulé « Quand tu seras bien vieille », j'évoque cette angoisse de voir ma sœur vieillir et de devoir m'en occuper : et puis, je me réveille d'un coup en sueur. Un mauvais rêve : [ma sœur] était vieille, insupportable, tapait avec sa canne sur le sol en me suppliant de lui passer son dentier et moi je la suppliais de se taire pour ne pas réveiller les petits ; ma femme me balançait des coups de coude en me priant d'aller lui changer sa couche. Les draps étaient trempés. Cauchemar tenace. Mais la réalité me semble plus dure encore : comment vais-je m'occuper d'elle ?

Il faut toujours s'en occuper, d'un trisomique. Mince, je [regarde] sur Google, empli de désespoir. Ouf, je vois qu'il existe des structures qui les prennent en charge au même titre qu'une personne valide âgée. Soulagement. Mes enfants dormiront tranquilles et je n'imposerai pas la présence de Domitille à ma femme, le matin, le midi et le soir. En même temps, comme Domitille adore faire la lessive, je me voyais déjà économiser une femme de ménage avec ma sœur à charge, même si elle confond l'eau amidonnée avec le Cif. Au moins, j'aurais eu des chemises qui sentent le propre, pour de vrai, au sens propre justement. [...]

Grande sœur a raison, il faut penser à ça sérieusement. Pour notre bien-être à tous. Ça me met la pression. Je voudrais te réserver une chambre à la maison. T'intégrer à ma vie, à la vie que j'aurai construite avec ma femme et mes enfants. Mais avant, il faut que j'en parle, pas à mes enfants ils ne sont pas encore là mais à ma femme, celle qui j'espère sera toujours la même quand la question se posera. Je sens que ça lui fait peur. Qu'elle a du mal à se projeter. Elle préfère parler déco que triso en ce qui concerne l'avenir. (P.77)

Il y a aussi cette problématique à prendre en compte, celle de la compagne, du petit ami. Comment lui annoncer qu'on a une sœur handicapée ? Est-ce qu'il existe un manuel pour les Nuls ? Non. Tout ça se fait au feeling. Dans mon entourage, j'ai eu de nombreux témoignages de personnes de mon âge n'osant pas parler de leur frère ou de leur sœur handicapée à la personne avec qui ils sont en relation. Dans la plupart des cas, parce qu'en toile de fond il y a cette inquiétude d'avoir à imposer à l'autre l'accompagnement du frère ou de la sœur handicapée, à moyen ou long terme. Personnellement, ces questions m'ont longtemps habité lorsque j'avais une relation avec une fille : dès le début, je parlais de ce problème-là à ma petite copine. Nos bouches se touchaient encore timidement que je la prévenais, d'un souffle : « j'ai une petite sœur trisomique, si tu vis avec moi suffisamment longtemps, il faut que tu saches qu'un jour... (nos langues se croisent) je devrai m'en occuper. » Elle a dû me prendre

pour un fou. Vouloir m'embrasser avant de penser à tout ça. Mais c'est plus fort que moi, il me faut savoir sur qui je tombe. Penser à elle dans ma vie à moi. A Domitille, à sa trisomie qu'il va falloir assumer jusqu'au bout, pas seulement pendant un petit moment. Non, ces choses-là, ça dure à vie d'après la médecine. Et ce ne sont pas des choses que l'on impose à la personne qu'on aime. Ça vient naturellement ou ça ne vient pas. Ma petite amie a peut-être raison : on est encore trop jeunes pour penser à ça et « bien sûr qu'on ne la laissera pas tomber ta petite sœur ». Ça ne peut que me rassurer ; elle relativise, le chemin que mon ulcère a du mal à prendre. (p.79)

Aujourd'hui, avec du recul, je regrette quelque part de ne pas avoir eu plus d'accompagnement que ce soit de la part des structures qui s'occupaient de Domitille, comme l'IME de l'ESATCO. Je regrette de ne pas m'être plus intéressé à ce qu'elle faisait, mais aussi qu'on ne m'ait pas forcé à m'y intéresser, car il faut comprendre une chose : vivre avec une sœur handicapée, c'est déjà un investissement. Il n'est pas forcément évident de vouloir en faire plus. En rencontrant d'autres frères et sœurs, j'ai pu remarquer que c'était une demande qui revenait souvent : une grande sœur me racontait l'autre jour qu'elle avait eu l'envie d'aller voir ce que faisait son frère à l'IME, non pas pour y jeter un œil curieux ou malveillant, mais pour pouvoir avoir plus de matière à partager avec lui, comprendre ce qu'il aime faire, comprendre ce qu'est sa vie au quotidien. Elle voulait donc visiter sa classe, les locaux, mais on lui a expliqué que ce n'était pas possible, qu'il fallait venir à des journées spéciales portes ouvertes. Alors, bien sûr, il est concevable que si chaque membre de la famille demandait à passer à l'improviste ce serait difficile à gérer, cependant, je suis persuadé qu'il y a quelque chose à faire pour mieux intégrer la fratrie à la vie éducative ou professionnelle de son frère ou sa sœur. Les parents ne sont pas toujours les mieux placés pour faire ce lien. Les relations fraternelles sont souvent les plus longues dans une famille et, un jour, qu'on y soit préparé ou pas, la fratrie peut basculer aussi dans un rôle d'aidant. J'ai eu la chance, avec l'écriture de mon livre, de passer du temps à l'ESATCO, dans lequel ma sœur travaille en blanchisserie. Elle et ses camarades, porteurs de différents handicaps, m'ont montré avec fierté ce qu'ils y faisaient.

Là-bas, il y a autant d'handicaps différents qu'il y a de chinois dans un atelier de couture clandestin. Au bout des petites mains qui plient vos draps, lavent vos blouses, il y a des Sylvie, Farida, Juliette, Christian qui pourraient très bien être chez eux, comme la majorité de leurs confrères, à ruminer le peu d'opportunités qu'on leur laisse de plonger les mains dans le cambouis [...]. Dans cette ruche, certes les abeilles ont les ailes un peu cassées, mais ça turbine. Attention quand même, on n'est pas sur un chantier qatari, ça turbine à leur rythme, dans une ambiance décontractée et sérieuse à la fois. Chaque semaine, les employés changent de poste. Un jour aux fers, l'autre aux paniers à linges sales. Domitille, ce qu'elle préfère c'est la calandreuse- une machine qui jusque-là je ne connaissais pas. Alors oui, une petite sœur trisomique peut vous apprendre des choses - elle glisse le drap dans la machine et il ressort repassé, prêt à être plié. Elle n'est plus sur les plannings de la salle de repassage depuis quelques temps car il y a eu un accident. Évidemment, tant d'handicapés au mètre carré, cela

multiplie les probabilités d'une bourde, d'une erreur, d'une boulette. Et pour elle, la boulette était brûlante : un fer à repasser à même le torse, juste entre les seins. On voyait la trace triangulaire de la plaque du fer à repasser. Le coupable n'a pas fait exprès, dans un moment de chamaillerie le réflexe a dû arriver spontanément. Des semaines de Biafine et de pansements plus tard, Domitille n'a plus été très chaude pour reprendre ce poste, ni son superviseur d'ailleurs. Mais elle ne rechigne pas à la tâche, au contraire, elle court à la blanchisserie comme si sa vie en dépendait. Et sa vie en dépend, dans le fond. Sans cet emploi qu'aurait-elle fait ? Rien. Elle ne se doute pas de la chance qu'elle a mais elle mesure que là-bas dans les vapeurs des fers, elle a Sa vie, qu'elle a gagné un passe-droit pour son indépendance, qu'elle peut faire un bras d'honneur à ceux qui n'auraient jamais cru que c'était possible. Que chaque matin de la semaine, elle envoie un message à ceux qui ont baissé les bras. Elle a 26 ans, elle est trisomique mais elle est intégrée dans le monde professionnel. Elle roule sa bosse la frangine et l'ironie du sort fait que c'est moi qui suis au chômage et elle qui pointe. Le monde à l'envers. [...] Je pointe à Pôle Emploi pendant qu'elle cumule ses points retraite, un beau pied-de-nez ! (p.83-84)

Pour conclure sur ce point, je voudrais répéter combien il est important pour moi de pouvoir entrer dans ce genre d'établissement, car ça me permet d'échanger avec ma sœur, d'entamer des discussions. Elle qui me résume ses journées par cette formule laconique « y s'est rien passé ». Alors, que bien sûr, elle en fait des choses. Et pour un frère, il existe aussi une certaine fierté de voir tous les efforts entrepris. Il est intéressant de rencontrer les éducateurs, les autres personnes handicapées, d'être confronté à d'autres situations familiales, parfois plus lourdes. De se rendre compte que l'on n'est pas seul.

Écrire ce livre m'a donc permis d'évoquer tous ces sujets, dans l'intimité de la page blanche et de mes propres ressentis. Je citerai Marguerite Duras « écrire, c'est aussi ne pas parler. C'est hurler sans bruit » pour expliquer ce choix de l'écriture. Parler de ma sœur, du handicap, de mes relations avec elle, était difficile pour moi. Je n'osais pas et, au fond, je crois que je ne savais pas trop à qui en parler.

Comme je l'ai déjà dit tout à l'heure, j'ai écrit ce livre sans en parler à qui que ce soit. Mes parents, ma grande sœur n'ont su que le jour où ils ont tenu le livre dans leurs mains, que je venais de publier ce témoignage sur ma petite sœur. Autant vous dire que le choc a été assez violent pour eux. Pour le reste de la famille aussi. Pendant quelques temps, je n'ai plus eu de nouvelles de mes parents, qui n'osaient pas ouvrir ce livre de peur d'y retrouver leur vie racontée à tous. Peur qu'on les juge. Mais, voilà, il n'était pas question de leur vie à eux, mais de la mienne, de mes souvenirs, de mes points de vue, de mes émotions enfouies. Alors que plusieurs médias me contactaient pour faire des reportages, des interviews, j'étais confronté au silence de tous. Mes amis, à qui j'avais offert mon livre, ne me donnaient plus signe de vie, trop émus pour pouvoir m'en parler. Ma famille ne répondait plus au téléphone. Mes parents ont eu beaucoup de mal à se voir acteurs de ce récit, ils ont été très touchés parce qu'ils n'imaginaient pas du tout que j'avais telle ou telle pensée, tel ou tel ressenti face à des

événements passés. Il y avait aussi la question de l'adoption. Comme nous avons souvent déménagé, pas mal de gens de leur entourage n'étaient pas forcément au courant que ma petite sœur avait été adoptée.

Ma famille, au sens plus large, a coupé toutes relations avec mes parents et moi. J'en parle d'autant plus librement que nous sommes ici en Belgique ! Oui, clairement, des ponts ont été coupés. Ce livre a fait remonter à la surface une triste réalité : le handicap était mal perçu dans les années 90. Avoir une enfant handicapée était une tare. Et beaucoup n'ont pas apprécié que je pointe du doigt cette réalité, aujourd'hui, en 2017. Mes parents et ma sœur handicapée ont été rejetés à l'époque. Et aujourd'hui, une grande partie de ma famille n'a pas accepté que je revienne sur ces événements, à travers ce livre.

Bien sûr, cette grande famille aurait mieux compris que mes parents adoptent un petit coréen – « car c'est très intelligent les coréens », elle aurait grimacé devant un petit africain, mais un handicapé ! Il fallait le faire ! Qu'allaient penser les autres gens ? Les voisins ? Les amis ? Les ancêtres ? Les angelots et ... son Éminence ? Il a fallu laisser le temps au temps pour que le sourire de Domitille gomme toutes ces élucubrations mais aujourd'hui, tantes, tontons, belles-sœurs, cousins et cousines, dans leur grande majorité, ont accepté qu'elle les adopte...(p.102)

Je presentais déjà en écrivant mon témoignage qu'évoquer ces souvenirs de rejet et d'incompréhension allait causer quelques remous, mais il était important pour moi de raconter sans fard, toutes les conséquences collatérales que pouvaient avoir la venue d'un enfant handicapé dans une famille au sens large. Parler de ces choses-là ne fait jamais plaisir, à moi le premier, mais pourtant ce genre de réactions arrive très fréquemment, c'est ce dont j'ai pu me rendre compte avec les nombreux témoignages de lecteurs que j'ai reçus.

Et puis, je crois aussi que pour beaucoup cela a été très difficile d'accepter que je puisse parler de la trisomie avec de l'humour, de l'ironie, du sarcasme. Déjà, au moment de la rencontre avec plusieurs maisons d'édition, s'est posé ce problème, si on peut appeler ça un problème, de pouvoir parler d'une personne handicapée avec du sarcasme. Je voyais bien que cela gênait, qu'il fallait enrober mon témoignage d'un peu plus de pathos. On me proposait de faire relire mes textes par des psychologues pour accentuer certains points. On me demandait d'insister sur la souffrance, le mal-être. Il fallait faire pleurer dans les chaumières, voilà, le mot est dit. Mais non, Mesdames, Messieurs, ce n'est pas comme ça que je voyais l'intérêt de mon témoignage.

Moi, quand je suis avec ma sœur qui se déhanche façon Beyoncé, qui me fait à manger des plats farfelus, qui est capable de mettre le feu à la cuisine, quand je la vois avec ses amis oubliant leurs handicaps, à jouer les dauphins à la piscine, quand je suis avec cette drôle de sœur qui est capable de se retrouver allongée dans un camion de pompiers avec une perruque de Michaël Jackson parce qu'elle me fait une crise d'épilepsie à la caisse d'un magasin de déguisement, bah, moi, ce sont ces choses-là que je voulais partager.

Au milieu des moments difficiles, des fractures, des douleurs, des incompréhensions, des inquiétudes, c'est cette bombe d'énergie, ce sont ces émotions démultipliées que je voulais raconter. J'ai donc choisi des chapitres courts et vifs sur des scènes de la vie quotidienne. Je ne voulais pas de grandes palabres, mais plutôt des scènes concrètes sans fil conducteur qui, à mes yeux, collent au plus près de la réalité. Le ton que j'utilise dans ces pages devait coller à l'image de ma petite sœur : dynamique, rayonnant et sans fioritures. C'est aussi une autre façon de parler de ce genre de sujets pour offrir au lecteur une totale immersion.

Bien des fois, en écrivant ce livre, je me suis posé la question de la pertinence de ce témoignage : *je devrais te garder pour moi, ne pas écrire ces lignes, ne pas raconter ta vie imbriquée dans la nôtre, la garder confidentielle. Mais non, j'écris, je répertorie des souvenirs. Je vais les partager, c'est mieux. Et j'efface tout, je mets les feuilles à la poubelle, ces mots qui ne t'appartiennent pas et dont je me fais le passeur. Je garde tout. Tout pour moi, égoïstement. Les autres n'ont pas besoin de savoir, s'en foutent. Et je me rassois, je recommence, en moins bien, avec d'autres mots, je te raconte, je veux t'universaliser.*

Je veux que ta trisomie griffe les consciences. (p.173)

Griffer les consciences. C'est en ces termes que je motive ma démarche. Griffer pour que cela marque ceux qui ne connaissent pas le handicap, ceux qui en ont peur. Griffer, pour qu'une trace durable et pérenne demeure dans l'esprit de ceux qui n'ont pas la chance, comme moi, d'avoir ce petit être fragile dans leur vie. Une petite fée carabossée. Griffer les consciences, c'est aussi pouvoir prendre la parole aujourd'hui devant vous.

Ce livre, je l'ai voulu rempli d'étoiles, de dynamisme, que l'on puisse rire, se moquer, vivre des situations réelles, ubuesques, car c'est ça la réalité. J'ai pu faire confiance à un éditeur qui n'a pas touché une ligne de mon texte. J'ai pu montrer que l'humour pouvait aussi être le chemin pour parler d'amour.

Extraits du film de Tristan et Just Philippot "Gildas a quelque chose à nous dire".



Tristan est réalisateur de films. Entre 2008 et 2015, Tristan co-réalise avec son frère Just le film documentaire "Gildas a quelque chose à nous dire".

Leur grand frère Gildas est polyhandicapé, il ne parle pas et les médecins lui prédisaient une courte vie. Il a vécu 32 ans. Tristan et Just nous montrent avec beaucoup de délicatesse et de pudeur leur vie de famille si pleine d'amour, de courage, de souffrances tuées aussi. "Mon Gigi" comme ils appellent leur frère est couvert de câlins, de mots doux, de tendresse. Un bel hommage à ce grand frère si courageux !

Le DVD du film sera diffusé prochainement. Ici vous allez voir 15 minutes d'extraits. Nous avons commencé en 2008 les premières images de ce film. Gildas sortait d'une hospitalisation très douloureuse. Le corps médical pensait que sa vie devait s'arrêter ici. Pour nous c'est Gildas qui devait décider. Le corps médical disait que l'on s'acharnait et qu'on ne voulait pas le laisser partir. Il y a eu tout un combat avec eux et Gildas nous a donné raison. C'est à ce moment que nous avons débuté ce film. Nous avons commencé en 2008, avec le sentiment d'urgence de le filmer, conscients du compte à rebours vis-à-vis de la vie de Gildas. Il y avait une dimension militante de notre vécu par rapport à son polyhandicap. Nous voulions montrer que la vie de Gildas avait sa valeur et sa raison d'être. Deux points de vue ont coexistés pendant le tournage : passer des moments avec mon frère et aussi avoir une réflexion sur la possibilité de communiquer avec lui.

Lors du tournage on voulait parler de Gildas car dans notre famille il y avait très peu de parole. Moi j'ai toujours eu peur du misérabilisme, on inventait un autre frère. Son hospitalisation a été très dure, il a failli mourir. Après le combat qu'il venait de mener on a eu un sursaut, on s'en est voulu et on a voulu avoir une revanche. On a voulu parler de lui, dire qu'il est beau, que c'est notre frère. Nous avions tous envie de parler de lui et de faire un film sur lui car dans notre famille nous sommes tous dans le cinéma. Mon père avait été approché par des personnes pour faire un film sur Gildas mais il n'avait pas voulu qu'une personne éloignée de la famille le filme. C'est moi qui ai évoqué cette envie de faire un film et là il y a eu une levée de parole dans la famille.

Question : est-ce que le film a permis de répondre à vos questions ?

Oui et non, pour nous Gildas nous a prouvé qu'il voulait vivre lors de cette dernière hospitalisation, c'était une preuve d'amour. Pour un public qui ne connaît pas le polyhandicap on voulait montrer ce que c'est. On a eu les réponses qu'on avait déjà un peu.

Question : Qu'est-ce que tu ressens pendant le tournage ?

Le début du film commence pendant une période de fête et donc nous ressentions beaucoup de bonheur d'être avec lui après son hospitalisation. A la fin du film Gildas fatiguait. Nous nous obligions à le filmer pour faire ce film, il y avait à la fois de la joie mais aussi de la tristesse de le voir fatiguer.

Question : Est-ce que ça a été difficile ?

Gildas est décédé en 2009. Nous avons fait un petit court métrage de 20 minutes. Nous avons refait le film un peu en 2012 puis en 2014 avec, cette fois-ci, la distance nécessaire. La chance que nous avons c'est que nous étions deux à le faire et donc nous partagions la charge. Avec mon frère nous avons voulu le finir et nous voulions que le film soit le plus joyeux possible. C'était dur et mes parents étaient inquiets de nous voir souffrir en faisant ce film. Nous avons réussi à transformer cette tristesse en beauté et en joie.

Témoignage de Roxane Delfeld



Roxane a 21 ans, elle est étudiante et est l'aînée d'une famille de quatre enfants. Sa sœur Victoria, âgée de 19 ans est atteinte d'une déficience génétique.

Contexte :

21 ans, étudiante, aînée d'une famille de 4 enfants, sœur de Victoria, 19 ans vivant en institution atteinte d'une déficience génétique.

Je vis seule avec ma Maman et nous nous occupons ensemble de ma sœur.

Soutien reçu dans mon enfance :

De la part de personnes :

Mes parents, qui avaient conscience que ce n'était pas facile pour moi.

Dialogue favorisé au sein de la famille. Je ne souhaitais pas forcément beaucoup d'explications sur le handicap de ma sœur.

Pas de rancœur face Victoria mais plus face au handicap [Symbole] « pourquoi elle ? ».

Œuvres culturelles m'ayant aidé :

L'histoire de Didi (Petites histoires pour devenir grand, Sophie Carquain):

Quand j'avais 7 ans, ma mère me lisait un conte racontant l'histoire d'une petite fille qui s'appelait Caroline et qui avait une grande sœur atteinte d'un handicap.

J'ai compris, à travers cette histoire, que le regard des autres sur le handicap n'avait au final pas d'importance.

Le film « Lettres à Lou » (Fondation Lou) :

J'avais 10 ans quand j'ai vu ce film dévoilant la vie du fils de Luc Boland, atteint du syndrome de Morsier.

A travers les différentes scènes du film, j'ai compris la difficulté que représente le handicap pour les parents. L'angoisse, la détresse, la frustration dans laquelle ils peuvent parfois se trouver. J'ai aussi réalisé que j'avais envie d'aider mes propres parents. J'ai donc décidé de plus m'investir dans ma relation avec ma sœur.

La dernière licorne, Eva Kavian :

A 15 ans, j'ai lu l'histoire d'Anna, devenue aphasique des suites d'un accident, et de sa sœur.

Ce roman m'a aidé à comprendre les liens fraternels m'unissant à Victoria. Il m'a fait prendre conscience que, comme la protagoniste de l'histoire, je serais prête à beaucoup de sacrifices pour le bien-être de ma sœur. MAIS, et SURTOUT, que je ne me définis pas à travers. Je ne suis pas simplement Roxane, la sœur de Victoria. Et qu'en tant que sœur ou frère d'une personne avec un handicap, il est parfois indispensable pour nous d'être égoïste et de penser à notre propre bonheur.

32

Mon départ aux USA :

A 18 ans, j'ai pris la décision la plus terrifiante de toute ma vie, celle de partir 1an à l'étranger pour apprendre une autre langue, une autre culture. Là-bas, j'ai appris à mieux me connaître, à pouvoir mieux me définir. J'ai appris à vivre sans ma famille et à ne compter que sur moi-même. J'ai, dans un sens, pris mon envol. J'ai très bien vécu la séparation avec toute ma famille, même Victoria. Mais ce n'est qu'en revenant que j'ai compris à quel point elle m'avait manqué et à quel point j'avais besoin d'elle.

Les Pélicans : <http://sgp203.be/sections/pelicans.html>

Depuis 1 an, je suis animatrice scouts dans une unité bruxelloise. Ma section, les Pélicans, accueille exclusivement des jeunes présentant une déficience intellectuelle âgés de 12 à 21 ans.

Ces jeunes m'ont offert un autre regard sur le handicap. Ils m'ont ouvert leur monde et leur cœur. Bien que j'ai souvent été en contact avec le handicap, je ne connaissais, au final, du handicap que ce que celui de ma sœur me renvoyait. J'ai développé alors une plus grande tolérance envers ma sœur, et j'ai décidé de plus m'impliquer dans sa vie.

Les structures m'ayant aidé :

L'AP3 : <http://www.ap3.be/>

Cette ASBL offre des services d'aide aux familles de personnes handicapées en proposant des « baby-sitters » qui viennent garder la personne handicapée.

Cela m'a permis de passer des moments, ou des journées privilégiées avec ma Maman.

L'établissement Intermède : <http://www.repit-intermede.com/>

Est un centre de répit qui propose de garder la personne handicapée pendant une certaine durée.

Cela m'a permis de partir en vacances avec ma Maman.

Les mutualités chrétiennes :

Organise des sortes de « stages » ou de « vacances » aux enfants handicapés.

M'a permis de partir en vacances avec mes parents.

III. Ce dont j'aurais eu besoin :

- soutien à travers des activités proposées pour les fratries et pour la famille pour rencontrer des jeunes de mon âge, sous forme de journée fratrie une fois par an.
- Rencontrer des psychologues formés à la question de la fratrie
- Répit pour pouvoir avoir des moments seule avec ses parents (a bénéficié des baby-sitters de l'AP3)
- Un soutien scolaire avec une éventuelle structure pour pouvoir parler de ma situation. Une certaine sensibilisation chez mes professeurs.

Intervention de Régine Scelles

Régine Scelles est professeur de psychologie clinique et psychopathologie à l'université de Paris-Ouest la Défense (ClipsyD). Elle a une grande expérience de travail à domicile au sein d'un service d'accompagnement et a mené des recherches sur la famille et plus particulièrement sur la fratrie de l'enfant, l'adolescent et l'adulte en situation de handicap.



Elle est l'auteure du livre "Liens fraternels et handicap", éditions Eres.

Cette retranscription de la conférence de Régine Scelles est un résumé d'une intervention orale. Nous avons essayé de respecter au maximum les propos de la conférencière.

Je commence souvent mes interventions en disant que « Pour élever un enfant, il faut tout un village », et surtout quand il s'agit d'un enfant en situation de handicap. Il est important que les sœurs et les frères sentent qu'il y a tout un village autour de la famille.

Je pense que ce que vous avez dit Roxane est très intéressant. Vous avez dit : « j'aurais pu parler des psychologues » et puis vous avez parlé de tout autre chose. Ce que j'ai appris au cours de mes travaux c'est que, peut-être, la première aide qu'on a à apporter aux frères et sœurs et à l'enfant handicapé c'est d'instaurer un village autour de lui. Vous avez parlé de tout autre chose, de l'école, des parents, des activités. Parce qu'il est très important pour les enfants de ne pas sentir que les parents et la fratrie sont responsables de cette situation. Je suis venue à Bruxelles il y a deux mois à l'Huderf qui travaille sur la fratrie, je pense qu'il faut développer des travaux qui montrent l'importance de soutenir les frères et sœurs. Car la fratrie qui ne va pas bien ça n'est pas spectaculaire mais cela peut coûter cher. En particulier pendant la scolarité.

34

Difficultés pour l'enfant handicapé d'être vécu comme faisant partie de la fratrie

Liens fraternels : liens électifs et évolutifs

La caractéristique du lien fraternel : je ne l'ai pas choisi ! Je ne sais pas si, parmi vous, si vous aviez pu choisir vous auriez choisi vos frères et sœurs. Ce n'est pas de sa faute s'il est là, c'est de la faute aux parents. Je n'y suis pour rien. Il m'est imposé, cela ne veut pas dire que je l'aime. C'est imposé mais ça reste électif. Certains frères ou sœurs on les aime beaucoup et parfois on les hait. La fratrie est le lieu où je vais apprendre à vivre avec des personnes qui sont en égalité avec moi. Horizontalité de la relation et verticalité de la relation aux parents. Cela ne veut pas dire que j'aime mon frère ou ma sœur maintenant. J'apprends à vivre avec dans la famille.

Film la guerre des boutons : permet de comprendre qu'est-ce qu'un enfant avec ses pairs en dehors du regard des adultes.

Livre Vipère au poing d'Hervé Bazin. Une fratrie avec un enfant en situation de handicap est d'abord une fratrie. Ce n'est pas pareil mais c'est aussi comme les autres fratries.

Quand, dans une famille on me dit qu'un enfant en situation de handicap est adoré dans sa famille je m'inquiète car être adoré par tout le monde c'est, quelque part, n'être aimé de personne.

La vie en société avec les pairs c'est de la rivalité, de l'agressivité, de l'électivité. Si j'avais été incapable de travailler avec des personnes qui ne m'aiment pas je n'aurais pas pu travailler à l'université.

Ce qu'apprend un enfant avec ses pairs c'est être capable de vivre avec des gens qui ne m'aiment pas, c'est la vraie vie !

Combien de fois dans mes consultations un enfant handicapé me dit : « mon frère joue avec moi, je ne sais pas si c'est parce qu'il m'aime ou si c'est parce que maman le lui a demandé ». Pour ces enfants c'est terrible.

Besoin de l'enfant handicapé d'être aimé pour ce qu'il est et pas par sa pathologie. Etre aimé pour ce qu'ils sont et non pas pour ce qu'ils ont.

2 questions fondamentales :

Il faut, quand on travaille sur la fratrie penser à l'horizontalité de la relation, et vous avez raison ; les psychologues ne sont pas toujours formés à cette question de l'horizontalité.

Souvent on pense deux choses qui sont fausses :

Les enfants ne se rendent pas compte de la différence de l'autre : c'est faux. J'ai ouvert une halte-garderie enfants handicapés et enfants valides. Je peux vous dire qu'un bébé ne regarde pas un enfant handicapé de la même manière. Il ne se pose pas les mêmes questions que l'adulte. Il voit surtout que les adultes ne le traitent pas comme les autres.

Quand les enfants n'ont pas de réponse à leurs questions ils deviennent des quêteurs d'indices, regardent le visage du parent.

Enfant qui témoigne : « ce que je voyais c'est qu'on n'avait pas le droit de parler du handicap à table et que quand maman parlait au téléphone avec mamie et que j'arrivais, elle changeait de sujet ».

Enfant qui dit : « Je ne sais pas ce qu'a ma sœur mais c'est grave car on n'en parle pas », « Moi, quand j'ai la grippe on en parle à table, ma sœur on n'a pas le droit d'en parler. »

« Enigme du handicap » parce que certains handicaps, on ne sait pas d'où cela vient. Pour l'enfant c'est une énigme, sauf si on pense qu'on n'a pas le droit de la résoudre, que ce n'est pas bien d'en parler.

Les mots pour le dire, le parler, le penser : si on a le droit d'en parler, de le penser c'est très important, à la fois pour les enfants en situation de handicap mais aussi pour la fratrie. Je désintoxique les choses si j'ai les mots pour en parler. Sinon ça reste froid. A quoi ne peut-on pas parler en famille ? Il y a trois tabous : la sexualité, la mort et la faute. Il n'est pas bien de parler de cela.

L'enfant en situation de handicap, quand il comprend qu'on ne lui adresse pas des mots à lui, il comprend qu'il n'est pas bien, on est dans la morale, la valeur. L'adolescent va vivre la haine de soi, comme s'il avait quelque chose de lui dont il n'est pas bien de parler. Quelque chose de honteux.

Les questions que le handicap pose à l'enfant sont différentes en fonction des âges. Pour le parent quand on lui dit c'est une trisomie 21 il va aller sur internet et il aura sa représentation qui ne va pas beaucoup changer. Cela n'est pas du tout la même chose pour un enfant en fur et à mesure qu'il grandit. Souvent les parents me disent : à quel âge faut-il lui en parler ? A partir de quel moment faut-il lui dire ? Il faut prendre les perches que les enfants tendent.

Film « j'ai mal à mon frère » On part à la maternité, le père revient les yeux rouges mais il dit à sa petite fille de 6 ans : « tout va bien, c'est rien ! ». L'enfant sent que cela ne va pas et qui dit « j'ai pensé qu'il me mentait et que c'était très très grave ». L'enfant sent la difficulté et veut consoler le parent mais ne sait pas pourquoi il pleure. Un enfant confronté à son parent en difficulté. La première chose qu'il fait est de consoler son parent et il oublie sa propre souffrance. Il va alors dire « moi ça va très bien » car il sait qu'il a besoin de ses parents. Il lui faudra des mots pour penser et pour l'autoriser. Quels sont les mots autorisés ? Il y a des mots interdits. Le pire : il est interdit de penser. Difficile pour l'enfant : je n'ai pas le droit de dire ce que je sais.

Exemple, dans une famille : l'enfant n'est « pas handicapé, il est plus lent et il est différent » et il n'y a pas le droit de le dire. L'enfant est en inclusion individuelle car il est « comme tout le monde ». On est dans un déni de la pathologie. C'est un pacte dénégatif. Les parents n'ont jamais rien interdit mais tout le monde sait qu'il ne faut pas dire ces mots. Lors de l'entretien le garçon de 11 ans commence à dire : « à l'école on se moque de moi, je n'ai plus envie d'y aller, ça devient difficile ». La mère lui dit : « t'exagères, ils ont fait plein d'adaptations et tu as des copains car tu es invité aux anniversaires ». Le fils dit « mais je te dis que je ne suis pas bien ». Le père rajoute : « moi aussi on se moquait de moi car j'étais gros ». L'enfant ajoute : « être gros ou être handicapé ce n'est pas pareil ». Les parents se regardent, personne ne dit rien. Le regard entre les parents autorise les enfants à en parler. La mère ajoute : « Mais les handicapés ce sont ceux qui sont en fauteuil ». Le père ajoute : « ta mère à raison mais il faut reconnaître qu'on ne le comprend pas toujours et du coup ça le handicap ». Voyez un peu les

négociations qu'il peut y avoir dans une famille ! C'est parfois l'enfant qui va être moteur pour cette évolution.

Interdit de penser : tu sais quelque chose que tu n'as pas le droit de savoir. Une sœur avait un frère atteint de la myopathie de Duchenne. Dans la famille il est interdit de dire que cette pathologie est évolutive. Un jour la petite fille rentre en pleurs de l'école et dit : « Mes copains m'ont dit que mon frère irait en fauteuil roulant et qu'il va mourir ». La mère, qui faisait la vaisselle, fait soudain beaucoup de bruit et lui dit « tes copines sont méchantes et elles disent n'importe quoi parce qu'elles veulent t'embêter ». La petite fille a compris que c'était vrai. Je n'ai pas le droit de savoir ce que je sais ». Il y a parfois des inhibitions scolaires qui naissent de cela.

Identité : question qui se pose toujours pour les frères et sœurs d'une manière plus importante quand il y a une petite différence d'âge. Est-ce que moi aussi je suis atteint ? Être porteur sain : comment comprendre quand on a 6 – 8 ans ? Attention à internet dès que l'enfant sait lire. Sauf que les parents ont plus de moyens cognitifs pour mieux comprendre. Très important car peut avoir des conséquences importantes sur la vie familiale.

J'ai rencontré plusieurs frères et sœurs qui ont renoncé à avoir des enfants car ne voulaient pas faire de diagnostic anténatal.

Roxane, vous avez dit : « j'aime ma sœur mais je hais son handicap », c'est possible à dire après tout un chemin.

37

Point de vue des enfants sans handicap

Ai-je droit de ne pas être handicapé ?

Travaux à la Salpêtrière sur les maladies génétiques qui montrent que les enfants sans gêne défaillant se sentent différents. A hauteur d'enfant, l'enfant se demande si ses parents sont vraiment ses parents.

La question de la transmission est très importante.

Point de vue de la personne en situation de handicap

Rencontre d'une personne handicapée qui me dit : « je suis très en colère car tu n'arrêtes pas de parler de ma sœur et tu ne parles jamais de moi alors que moi, j'ai souffert de devoir priver ma sœur de ma mère et j'ai souffert quand j'ai vu que ma sœur s'éloignait de moi pour rejoindre le clan des normaux, me laissant seul dans le clan des handicapés ». Cette remarque m'a beaucoup fait réfléchir.

On a des difficultés à positionner l'enfant en situation de handicap comme un frère. On ne parle que des frères et sœurs sans handicap mais qui prend soin de l'aspect fraternel de l'enfant en situation de handicap ?

Quel est mon destin à moi ? Renoncement à la normalité. Devenir ce qu'elle est.

Dans mes consultations je vois bien que celui qui n'a pas de handicap représente un désir fort. Le mariage, le premier enfant, le départ, le permis de conduire fait souffrir la personne en situation de handicap qui se demande quel va être son destin.

Ce qui peut déclencher de la jalousie, rivalités, mais ce n'est pas pathologique. C'est accompagner la personne à grandir et à renoncer à certaines choses.

Difficultés pour l'enfant handicapé d'être vécu comme faisant partie de la fratrie

Phrases que j'entends régulièrement :

« J'ai 2 enfants et 1 enfant handicapé ».

Dans la famille il y a les parents, les frères et sœur et puis l'enfant handicapé. Exemple d'une petite fille qui me dit. « Mon frère ce n'est pas un ami car je ne l'aurais pas choisi mais ce n'est pas non plus un vrai frère car il n'est pas comme les autres frères et ce n'est pas rien non plus pour moi

Ce n'est pas honteux mais il faut pouvoir en parler.

Un autre exemple d'un garçon de 12 ans très rebelle, qui dit un jour, très en colère : « j'en ai marre, j'ai trois mères et pas de sœurs ».

Un autre enfant qui dit : « Tu es un garçon ou une fille : moi je suis handicapé ».

Y aurait-il des humains qui ne seraient pas inscrits dans la succession des générations ?

Y aurait-il des humains qui ne pourraient se situer dans la différence des sexes ?

L'enfant handicapé a besoin de sa fratrie pour se situer

Fonctions du frère dans la construction de l'appareil psychique du sujet

Une fratrie sert à créer des pactes de loyauté et des règles du vivre ensemble entre pairs. Etude sur les difficultés des enfants en situation de handicap à s'intégrer à l'école. L'enfant handicapé a besoin d'expérimenter les liens. La présence de l'AVS à côté de lui entrave l'établissement de ces liens.

Jeux souples et évolutifs de haine/amour, alliance/rupture, complicité/rivalité, agressivité.

Les frères et sœurs favorisent les processus de séparation parent-enfant.

Et cela introduit l'enfant dans la logique de la chaîne des générations.

Chacun des enfants est affecté différemment : le groupe est autre chose que la somme de ses individus

La fratrie est affectée différemment aux différents moments de sa vie , et aussi s'il est aîné/cadet, fille/garçon.

Dépend aussi des liens singuliers aux parents et des projections parentales sur chacun des enfants ainsi que de la dynamique du groupe fratrie et des liens singuliers dans les sous-groupes de la fratrie.

Ontologique dépendance à l'autre

Du corps commun, au vase communiquant, à la construction de l'alter/égo

« Ma sœur et moi on est siamoise ».

Fantasme de la sœur siamoise : “je pense qu'il faut qu'on se sépare car sinon je garderai toute la normalité.

“Ma sœur et moi on est comme une personne et son ombre, non, c'est pire car en plein soleil elle est là”.

On dit que tu me donnes ta force pour jouer au memory et je te donne ma force pour faire les additions, comme cela on devient « pareil »

Enfants qui se donnent la force pour l'un, la mémoire et les additions pour l'autre. Jeunes enfants qui pensent qu'ils peuvent réparer les choses et vont faire mieux que les adultes.

Un chercheur en neuroscience raconte que son frère a eu une méningite à l'âge de 5 ans et est devenu polyhandicapé. Ce chercheur raconte qu'à 9 ans il mettait son oreille contre celle de son frère pour que son cerveau aille réparer le cerveau abimé de son frère mais il avait peur que la circulation inverse se fasse !

« Le handicap entre moi et mon frère c'est comme un ICEBERG, j'ai la partie invisible et lui la partie visible ».

J'ai mal à mon frère

Mon frère c'est un autre mais c'est un autre égo, qu'est-ce qu'on a de différent ? C'est quelque chose qui se travaille très bien dans les groupes de parole.

Une petite fille de 5 ans qui a une petite sœur de 2 ans et un frère plus âgé polyhandicapé. Très vite elle dit : « je ne sais pas si je dois devenir comme lui ou comme mes copains de l'école. Est-on obligé de prendre comme modèle son frère aîné et si on ne le fait pas est-ce que c'est bien ? Quand mes parents ne sont pas là j'essaie de monter les escaliers comme lui ». Elle essaie de faire comme lui pour comprendre qui il est car pour se comprendre elle, elle doit le comprendre lui. Elle raconte son rêve : « un médecin ouvrait le ventre de mon frère car il faut qu'on sache s'il a le dehors pas pareil que moi ou si c'est aussi le dedans. C'est pas juste car je peux faire comme lui mais lui ne pourra jamais devenir moi. »

On est tissu avant d'être issu. (A. Ruffiot)

On ne naît pas dans une famille, on naît d'une famille. (E. Granjon)

Alter/Ego

Processus de différenciation et d'identification

Faire travailler l'énigme de la différence

Imiter pour mieux se différencier

Un jeune enfant dit « dans ma famille on est comme les doigts d'une main dont un des doigts est « foutu ».

Une voiture cassée sans garagiste pour la réparer.

Un second enfant âgé de 7 ans qui a un frère aîné autiste et polyhandicapé de 9 ans. La famille s'investit énormément dans la rééducation de l'enfant. Le second est très sage et gentil avec tout le monde. Un jour, dans la cour de récréation, le frère devient très violent et tente d'étrangler son camarade. Les adultes comprennent alors qu'il y a quelque chose de très difficile. En consultation il explique : « tu sais moi je suis comme une cocote minute et un jour ça va péter et là ça a péter ». Il s'adresse à son frère avec beaucoup d'agressivité et dit : « ça, c'est comme une voiture cassée et sans garagiste pour la réparer ». Il compare son frère à un objet et dit qu'il ne sera pas réparé. L'enfant autiste lui balance alors un cube. Le frère dit alors « Tu crois qu'il a compris ? » L'enfant avait bien compris qu'on ne pourrait pas guérir son frère. Il faut créer les conditions pour que la fratrie puisse dire ce qu'ils savent du handicap. C'est important aussi que l'enfant handicapé puisse aussi le dire. Vous serez surpris des réponses d'un enfant handicapé à qui on demande « qu'est ce qui est le plus gênant pour toi ? »

Deux obstacles :

- le déni de la différence.

« Je sais que je suis handicapé en vrai mais tu ne le dis pas à mes parents car ils pensent que je ne le sais pas. » 7 ans. Accompagner aussi les parents.

- Ou le jugement définitif : il est handicapé.

Difficultés à se représenter la pensée de l'autre et donc à se séparer de lui
Collage ou identification à un autre « psychiquement mort » (André)

L'identification à l'autre handicapé devient possible mais au prix de l'ignorance de la différence

La différence entrave tout processus d'identification et permet l'établissement d'une distance rassurante mais isole irrémédiablement le sujet handicapé qui reste sur le seuil (Van Genneep, 1909)

Le handicap prend effet et sens en fonction de la problématique intrapsychique et intersubjective du moment : moments clefs

L'annonce du handicap

Quand on annonce le handicap, on l'annonce à la mère et on ne dit rien aux frères et sœurs ni à l'enfant en situation de handicap alors qu'il est parfois présent. Il est important pour les professionnels et les parents de se demander : qu'est-ce que les enfants ont entendu ? Qu'est-ce qu'ils ont compris ? Dire aux enfants ; « tu te poses la question, moi aussi et on ne sait pas ». C'est très différent que de dire qu'il ne faut pas en parler.

Je n'ai pas rencontré d'enfant qui n'ait pas été sensible à quelque chose au moment de l'annonce. Je ne dis pas qu'il faut que les frères et sœurs doivent rencontrer le médecin. Alerter les parents sur le fait que les enfants ont besoin de parler de ce qui se passe.

Quand le cadet dépasse l'aîné

C'est un moment très fort quand le cadet dépasse son aîné. C'est souvent pour les parents le moment de l'annonce du handicap aux frères et sœurs. Le deuxième fonctionne comme une espèce de norme pour les parents. Ce n'est pas facile à gérer pour l'aîné. Est-ce que j'ai le droit de le dépasser ? Pour l'enfant en situation de handicap il est important de lui expliquer et de mettre des mots sur cela. Il est important de comparer l'enfant handicapé par rapport à lui et non par rapport à la norme ou à ses frères et sœurs. Exemple d'une petite fille de 7 ans qui est dans un groupe et qui dessine moins bien que les plus jeunes. L'éducatrice intervient et dit « elle est petite et un jour elle fera comme vous ». C'est assassin car elle n'est pas petite, elle a son âge et son destin n'est pas forcément de devenir comme tout le monde. L'important est de savoir si la petite fille est contente de faire ce qu'elle a fait. La norme est hors d'atteinte. L'aider à construire un devenir accessible, sinon les enfants handicapés sont épuisés. « zone proximale » Vygovsky.

Beaucoup de livres peuvent aider les familles à parler du handicap. C'est aussi important de lire avec l'enfant en situation de handicap. Dans les écoles aussi l'instituteur peut en parler. C'est important que ce dialogue se passe avec l'adulte, même si l'enfant est très déficient ou qu'il n'a pas de langage.

L'aggravation, la guérison de la pathologie

L'intégration en milieu ordinaire

Beaucoup d'enfants ne disent pas à leurs copains qu'ils ont un frère ou une sœur handicapé. Il est nécessaire qu'il y ait un dialogue pour savoir comment il vit les choses.

L'intégration dans un établissement spécialisé

Récits traumatiques de fratries lors des fêtes car parfois c'est insupportable de voir des personnes handicapées qui ne vont pas bien et de devoir faire comme si ils étaient contents.

Ce qui est difficile, ce n'est pas de le vivre, c'est de ne pas pouvoir le dire. Quand on amène les fratries dans l'établissement il faut un adulte qui ait la mission de les accueillir, de les écouter.

L'adolescence

Moment important où la question de la fratrie va revenir en boomerang. Pour la personne handicapée la fratrie et la bouée pour devenir adulte. Il peut y avoir plusieurs mouvements : la fratrie va s'interdire de vivre son adolescence ou elle va cacher ses sorties.

Le mariage et la première grossesse

Réminiscences : qu'est-ce que je vais dire à mon conjoint ? Quelle place aura ma sœur ou mon frère dans ma famille?

La mort des parents

Papa qui dit « on a acheté un appartement et on ne veut pas que la fratrie s'en occupe ».

« Ce n'est ni à mon père, ni à ma sœur de décider ; c'est à moi »

Culpabilité

Ne pas être un bon fils, un bon frère

Identification à la culpabilité parentale

Handicap comme réalisation des désirs d'agression : inquiétante toute-puissance de la pensée.

Honte

Honte de l'autre : J'ai honte d'avoir un lien avec cet autre honteux.

Honte pour l'autre : si j'étais lui, j'aurais honte de moi.

Honte d'avoir honte : si j'étais un « bon » frère, je ne devrai pas avoir honte.

Penser le handicap pour transformer la réalité traumatique en un objet transformable par la pensée

Le handicap est toujours une énigme stimulante et sidérante : pouvoir transformatif de la pensée

L'enfant doit pouvoir penser sans craindre de blesser ceux qu'il aime : « Ils ne posent pas de questions, pour lui, son frère, c'est son frère point, il l'a toujours vu comme ça, alors.... » (Pacte dénégatif)

Quelle aide pour les enfants ?

Groupe de parole : ne doivent pas durer trop longtemps mais sont une très bonne aide. Avoir un objectif précis. Pouvoir dire à l'enfant à un moment : tu n'en as plus besoin.

Se laisser aller à les écouter.

Favoriser le jeu structurant de construction de pacte entre eux, de rivalité, complicité, jalousie, ne pas empêcher que l'enfant handicapé y prenne sa place.

Favoriser les temps d'échange entre eux en dehors du regard et du contrôle de l'adulte.

Laisser l'enfant handicapé prendre le risque du lien fraternel sans la protection de l'adulte.

Quelle aide pour les enfants ? Soutenir les parents

Ils ne sont pas des parents « handicapés », leur laisser de temps et ne pas se montrer « trop » bons, « trop » sachant. Ne pas prendre leur place.

Les aider à repérer les aspects positifs et négatifs de l'expérience fraternelle.

Leurs enfants forment avant tout une fratrie, le handicap n'est qu'un des éléments explicatifs de leurs liens.

Quelle aide pour les enfants ? Soutenir les professionnels

Ne pas interpréter systématiquement la problématique fraternelle à la lueur du seul handicap.

Penser à l'importance que l'enfant handicapé puisse vivre une expérience de fraternité.

Soutenir les professionnels dans leurs compétences à parler aux et avec les enfants de la pathologie et de ses conséquences.

Perspectives

Mieux prendre en compte la subjectivité de tous les enfants de la famille pour qu'ils se construisent avec la réalité des déficiences et leurs conséquences.

Evaluer l'impact des multiples interventions des professionnels auprès du bébé handicapé sur les liens fraternels et le développement des compétences sociales.

Mieux connaître les maltraitances intra-fraternelles dans les situations de vulnérabilités d'un enfant (différencier maltraitances et agressivités structurantes).

Témoignage de Muriel Baumat



Muriel est maman de jumeaux, Eledhwen et Loïc, âgés de 6 ans. Loïc vit avec le syndrome de Down.

La fratrie telle une aurore boréale...

Lorsque l'on m'a demandé de participer à ce colloque, je n'imaginais que je devrais prendre la parole. C'est une drôle de posture pour un parent que d'être invité à prendre la parole à un colloque organisé autour de la fratrie. J'ai le sentiment d'usurper un espace de parole.

J'ai toujours ressenti une énorme émotion, une profonde humilité et un immense respect pour les fratries. Témoins, selon moi, de nos origines, mémoires vives de notre enfance, nos frères et nos sœurs ont emporté avec eux dans les coffres-forts secrets de leur enfance des parcelles insoupçonnées de l'enfant que nous étions, des fossiles de nos plus terribles colères, des stigmates de nos morsures ou de nos bagarres, des pépites d'histoires truculentes à notre sujet, à propos de nos parents, de nos grands-parents,.... Etre adulte aux côtés de nos frères ou de nos sœurs même en silence, c'est s'asseoir sur le rebord de notre enfance pour la contempler une fois encore, reprendre vie parfois, s'effondrer, recouvrer notre rire d'enfant, se faire honte sur ce que l'on est devenu, glousser des bêtises et des blagues d'antan, regretter ce que l'on n'est pas devenu, s'ébattre dans l'enfance de nos désirs, goûter à l'amertume, rouvrir des blessures anciennes espérant enfin un dénouement heureux, régler ses comptes et parcourir le livre des vieux contentieux de notre famille et des générations qui nous ont précédées. Dissimulés sous la couette, à l'abri des grands, nous nous racontons les actes héroïques de nos ancêtres, de nos grands-parents et de nos parents. A notre insu, nous reprenons le flambeau, nous nous rêvons, nous échafaudons nos propres « faits d'arme », nous nous rendons justice pour réparer nos aïeux, nous réinventons notre légende familiale et nous nous inscrivons dans L'Histoire. C'est parce que nous avons écouté avec fierté nos frères et nos sœurs murmurer à l'oreille de leurs rêves leur projet fou d'avenir que nos regards et nos jugements sont sans appel à leur égard et si douloureux pour eux lorsqu'ils se sont trahis. C'est parce que les frères et les sœurs, devenus adultes, sont nés parents, le même jour que leur enfant, que tous les frères et toutes les sœurs sont les scribes, les sentinelles et les phares de ce conte familial hors du commun.

Enfant, je rêvais de devenir majorette, cardiologue spécialisée en transplantation cardiaque. Du plus loin qu'il m'en souvienne, je ne rêvais pas de devenir maman. Aînée de quatre sœurs, j'ai traversé mon enfance sans un « faux pli » à l'extérieur, enfant de papier de "soie" à l'intérieur, « tricoteuse » de rêves impossibles pour ne jamais partir, enfant bricoleuse, enfant

pansement, rapiéceuse de parents, je rêvais de cardiologie pour qu'enfin l'on greffe des ailes à mon cœur pétrifié... Au royaume de Barbe-bleue, j'ai échangé mon costume de majorette contre un déguisement d'adulte, avec une tête d'adulte, un corps d'enfant et du vide à perte de vue... L'adolescence, telle un tremblement de terre est venue réclamer justice dans un vacarme ahurissant et une rage dévastatrice dont on ne sort jamais indemne : calciné, incendié, dévasté, assiégé mais enfin vivant. Lorsqu'adulte, je me suis surprise à rêver d'enfant et à me rêver maman, il m'a semblé qu'il faudrait que je retourne m'asseoir aux côtés de mes sœurs et de la majorette restée dans le jardin assise sur la balançoire, pour l'écouter enfin et la regarder se balancer une dernière fois afin que son fantôme ne hante pas la vie des enfants à venir, qu'il n'y ait plus de parents et d'enfants à réparer, de dettes...

Après un voyage commémoratif sur le volcan de mon adolescence, au chevet des rêves enfouis de mes sœurs, après des allers-retours dans les greniers et les caves de mes parents et de mes grands-parents, j'ai cru mettre un point final à ce long fleuve charrié par le mal d'aimer et le manque d'amour... C'était sans compter sur les coquetteries de la vie.

Le 01 octobre 2011, Loïc et Eledwen ont enfoncé la porte de nos cœurs avec panache ! Ils sont nés 5 semaines avant le terme. Loïc et Eledwen les champions olympiques de la surprise intersidérale...*Loïc et Eledwen, jumeaux pour toujours, à la vie, à la mort.*

Loïc est un prénom breton

Aux sonorités celtiques

Illustre au combat

C'est ce que son prénom

Dit de lui...

Du haut de ses 6 ans, Loïc est un «toudou». Professeur Emérite en « Câlinothérapie », il s'offre tel qu'il est. Il s'arrête au pied du monde pour ramasser une poussière qu'il est le seul à avoir vue...Il fait « l'étoile de mer » couché sur le trottoir pour goûter le plaisir de regarder les nuages tout en écoutant le bruit du tram qui passe sous les jérémiades impatientes de sa maman (moi) qui n'ai rien compris aux priorités de la vie. Il profite de la caresse du vent allongé dans le jardin. Il offre sa chaleur, sa délicatesse et sa douceur sans compter.

Loïc est tout entier dans l'amour et dans la tendresse qu'il donne...Quand il prend quelqu'un dans ses bras, ce sont tous les atomes de l'espace et de l'humanité qui s'étreignent.

Eledwen est un prénom elfique

Aux sonorités celtiques

À tire d'aile,

Il dit d'elle,

Qu'elle a dans les yeux la même lueur

En son cœur

Que dans le regard des elfes

Du haut de ses 6 ans, Eledwen est une "toutenmoirésonne". Ses os ont été fabriqués avec le bois d'un violon et sa colonne vertébrale est un archet. Charriée par le sel de la vie et emportée par les empreintes millénaires de la création des mammifères, elle voyage en elle et dans tous les recoins de l'histoire humaine apprenant et réactivant la mémoire "préhistorique" des cellules du début de la vie et du système limbique, tentant d'asseoir son intelligence humaine sur cette tourbe primitive, archaïque et instinctive. Assise sur le rebord du volcan de sa vie, elle plonge dans la lave acceptant d'être calcinée pour nager dans les entrailles de la terre et de sa chair. Bercée par son magma en fusion, elle profite des embruns de son imaginaire pour rêver à son avenir. Quand son corps semble se perdre dans cette chaleur incandescente, elle remonte la rivière de l'histoire des civilisations, de toutes les mythologies et se jette dans l'océan de toutes les langues. Elle boit "la tasse" et n'arrête plus de parler, de se dire, de nous dire, de se raconter, de nous raconter,... des mots de toutes les couleurs, de toutes les saveurs, des mots à la mesure de ce savoir marécageux, des mots délicats, disgracieux, des mots à sa portée, des mots inventés, ses "eledweneries".

Dans tout ce cirque qu'est notre vie et l'histoire de l'humanité, Loïc est "*dompteur de préjugés*". Debout sur un fil tiré entre ciel et terre, Eledwen conquiert l'équilibre et apprend la justice au risque parfois de tomber. Quittant des mains l'espace d'un instant son trapèze, elle défie les lois de la gravité pour prendre son envol et se souvenir du temps où elle était un oiseau.

Lorsque l'on m'a annoncé la trisomie de Loïc, « l'enfant-majorette » que j'avais quittée sur la pointe des pieds en train de se balancer s'est réinvitée brutalement dans ma vie avec énormément de colère jetant tantôt son costume de majorette pour un déguisement de sorcière, d'Antigone, d'Iphigénie, les yeux farouchement et toujours tournés vers Eledwen. Si j'avais œuvré les premières années de ma vie d'adulte à rompre les liens avec cette histoire familiale, à bercer les fantômes pour qu'ils reposent en paix, à regarder les feuilles de mon arbre généalogique tomber et les pleurer, le sol se dérobaît sous mes pieds et je basculais dans une tragédie livrée à toutes les parts de moi-même sous le regard médusé et rempli de « *l'armes* » de l'enfant-majorette. Ce jour-là, je crois qu'elle a grimpé sur la plus haute montagne du monde agitant ses bras pour me rappeler qu'il ne pouvait y avoir accrochés, à cet arbre, d'autres enfants pansements... L'instant d'après, au cœur de l'été, toutes les feuilles de l'arbre familial sont tombées.

Fidèle aux serments et aux promesses chuchotés à leurs oreilles aux douces heures de leur vie foetale, je suis partie en campagne à la recherche d'un avenir, d'une machine à remonter le

temps, de rêves à l'infini, d'espoir à perte de vue et d'une armée pour porter Loïc jusqu'au bout de sa vie pensant à Eledwen qui nous survivrait et d'une plume d'oie assortie d'un encrier pour qu'elle puisse apposer son point final à toute cette folle histoire. La nuit qui a suivi l'annonce, sont sortis des eaux et du feu, le phare d'Alexandrie et sa bibliothèque, "cadeaux des Dieux" à la plus que vive, la plus que vivante, la plus que Reine Eledwen. La grande poétesse-guerrière délivreuse d'audaces. Le patrimoine de l'humanité comme sentinelle dans la nuit et le savoir de toute l'humanité comme un rempart à son intelligence sensible, souffleuse de rêves pour son avenir. J'avais éteint l'incendie de mes dettes et pour tout héritage, je vous avais rêvés libres d'être, d'aller et venir en vous, hors de vous et en dehors de nous. En hommage à mes sœurs et en mémoire de toutes ces intelligences sensibles malmenées tout le long de mon arbre généalogique, il me fallait rester fidèle à cet engagement même si ce voyage devait se faire sur une mer d'intranquillité au risque peut-être de trembler de tout mon être, de me perdre parfois pour peut-être découvrir de nouveaux paysages. Ce phare et cette bibliothèque, nous les avons abrités dans nos entrailles et portés dans notre chair tour à tour pour nous éclairer, nous alerter, nous guider, nous bousculer les uns les autres lorsque l'un d'entre nous était au bord du précipice. Etre parent, c'est prendre un aller simple pour l'imperfection et jeter le mode d'emploi par la fenêtre... parce que les enfants sont de grands professeurs, ils nous mettent à l'école de nos faux-semblants, de nos tristes mines et de nos erreurs. Loïc, Eledwen, Thierry, moi et nos amis ont brandi ce phare comme un bâton de parole pour tenter de maintenir une liberté de vol pour chacun d'entre nous dans cette furieuse aventure qu'est le handicap. Nous avons tenté de rester à l'écoute d'Eledwen, de lui laisser délier ses mots et explorer ses colères contre nous, contre son frère, contre l'adversité et contre la trisomie. Nous avons cherché à toujours rester debout lorsqu'elle déployait toute l'énergie de sa colère pour en recueillir la force et en épouser tous les contours. Nous avons tenté d'être son phare dans la tempête et dans ses tourments. Nous l'avons accompagnée sur le chemin de la colère afin que celle-ci ne se retourne pas contre elle lorsque sa rage de vivre attaquait son frère. Au terme de conflits houleux, Je l'ai parfois vue bouleversée et basculant dans une tristesse monumentale lorsque dans un accès de colère elle criait sur son frère ou le poussait. Quel douloureux apprentissage et tellement nécessaire qu'oser agresser son frère sans craindre que sa colère ne l'abîme davantage, ne l'handicape un peu plus, ne le tue.

47

Comment s'autoriser à grandir, à déployer ses ailes, à chanter toute sorte de phrases folles et insolentes lorsque les mots ricochent dans la bouche de votre frère et tombent en confettis sur le sol?

Comment à un an partir découvrir le monde lorsque votre frère jumeau reste couché sur la couverture?

Comment rentrer à l'école pour la 1^{ère} fois sans son acolyte des 1ers jours?

Comment ne pas chanceler quand votre route se sépare trop tôt de celle du compagnon de vos 1ers jours de mitose et de division cellulaire?

Comment profiter de la liberté de son envol lorsque la route tracée pour votre frère jumeau est pavée de cailloux et de trous? Comment ne pas s'arrêter pour venir débayer ce chemin de traverse? Comment accepter de laisser cela aux grands?

Comment ne pas offrir sa bonne étoile en cadeau d'anniversaire à son frère?

Comment, comment, comment et pourquoi?....

Nous avons balayé les feuilles tombées de nos arbres généalogiques et nous les avons rangées dans un album de souvenirs impérissables pour ne jamais plus qu'on les oublie. Nous nous sommes alors assis sur la branche de notre arbre généalogique et nous avons écouté le cœur d'Eledwen parler...

"Mais Maman, je croyais que l'on écoutait son cœur que dans les dessins animés...

Mais, comment veux-tu, maman, que j'écoute mon cœur, il ne parle même pas...

Bon ça suffit, maman, tu parles trop. Loïc! Je parle! Ça va, maman, ils ont compris là les gens. Tu viens jouer maintenant, maman? Loïc, Loïc, allez viens Loïc, on va jouer au cheval, tu fais le cheval. Ouaf, ouaf. Maman! C'est toujours comme cela, je veux qu'il fasse le cheval et il fait le chien, trop nul! Oh! mais si c'est comme cela! Je monte dans ma chambre hein Loïc! Bla, bla, bla, Loïc, je comprends rien à ce que tu dis. Loïc, on joue à cache-cache? C'est toi qui compte et moi je vais me cacher. Mais non Loïc! Celui qui compte, c'est pas celui qui se cache. J'en ai assez tu comprends jamais rien...Na, nani, nanère, toi-même. Ah! Je ne voulais pas d'un petit frère comme Loïc. Loïc tu veux un câlin? Maman, est-ce que Loïc parlera un jour? Loïc, il faut que tu apprennes à te débrouiller parce que plus tard quand je serai maman, je ne pourrai pas m'occuper de toi tout le temps...Dis maman, comment on va faire l'année prochaine à l'école quand Loïc va apprendre à lire? Oh! Papa! Regarde le nuage comme il est beau, j'ai envie de l'offrir à maman. Moi, je ne mange pas de viande parce que ce sont des animaux qu'on tue. Je ne me marierai jamais avec un boucher. Oh! Bravo Loïc! Tu as entendu maman? Il a dit "cacao"! Bravo Loïc! Je suis fière de toi tu sais. Papa?! Allez papa, tu ne l'as pas applaudi. Allez, viens Loïc mon p'tit choucho, tu veux faire un câlin, je t'aime tu sais. Loïc, j'ai une idée, on va partager ton sachet de bonbons...T'es d'accord? Non! Oh, c'est toujours comme cela. Il n'y a que moi qui partage dans cette famille. J'aurais voulu jamais être née. J'ai le cœur en mille morceaux. Et en plus maintenant, je sais que Saint-Nicolas n'existe pas. Trahie par ses propres parents...Loïc ça suffit tu retires tes chaussures maintenant,...mais maman, c'est pas facile pour lui tu sais. Dis, t'as oublié? Loïc a une tri-so-mie,...Loïc, laisse-moi me reposer. J'ai beaucoup travaillé à l'école tu sais. Je suis E-PUI-SEE. Je vais m'étendre un peu dans le divan. Maman, tu peux m'apporter un p'tit verre d'eau. Merci, maman. Non, Loïc pas maintenant, j'ai la tête encore remplie de tout ce que j'ai appris aujourd'hui. Je dois d'abord aérer ma tête. Ouh! tu m'énerves, Loïc, je vais te taper. Loïc tu veux un câlin? J'ai l'impression que je n'existe pas dans cette famille. Loïc, maintenant, il faut que tu parles. Ecoute-moi bien, quand je serai maman, je ne t'inviterai pas si tu ne parles pas. Tu dois faire un effort. Comment est-ce que tu

feras à ton travail, pas vrai papa? Et avec ton amoureuse, c'est vrai ça, vous ne vous parlerez jamais?

Maman, c'est quand même bien d'avoir un frère trisomique,...Pourquoi Eledwen?...Il est toujours d'accord avec les jeux que je propose. "

Rester à l'écoute de toutes ces petites phrases comme des baromètres, comme les thermomètres, les "mètres à penser " d'une enfance qui se déploie...

Parce que le handicap nous met à l'école de notre fragilité, de celle du monde, il nous fallait multiplier les oreilles, les paires de bras et les regards au loin autour d'Eledwen et de Loïc. Ces oreilles, ces paires de bras et ces regards, ils nous ont parfois manqués, nous avons dû nous faire violence pour oser les réclamer. Nous les avons parfois trouvés dans la famille, chez les parrains et chez les marraines, à la crèche, à l'école, dans les albums jeunesse,..., chez les thérapeutes...

Si à l'école buissonnière du respect de soi et de sa santé, nous avons souvent été recalés, nous avons dû avec le temps changer notre "fusil d'épaule" et suivre ces maximes...

A contre-courant d'une société méritocratique qui glorifie l'efficacité et vente les bienfaits de la pensée positive, prendre soin de nos limites plutôt que de les repousser...pour que cette violence infligée à nous-mêmes, ne nous consume pas, détruisant tout ce que nous sommes sur son passage et demeurant seuls avec pour unique compagne la colère.

Penser à balayer devant notre porte pour qu'Eledwen ne répare pas nos blessures de parent en étant parfaite en tout point...

Garder quelques poires pour la soif sur notre arbre de vie pour ne pas défaillir.

Ne jamais oublier qu'Eledwen rencontrera peut-être aussi des difficultés sur sa route et qu'il nous faut dès lors ménager notre "monture".

L'enfant-majorette est longtemps restée sur la plus haute montagne de nos vies le regard imperturbablement tourné vers Eledwen et vers notre verger peuplé d'arbres aux histoires récentes et plus anciennes...Si l'enfant-majorette m'a aidée à bâtir une forteresse autour d'Eledwen, elle m'y a enfermée. Je pense qu'à l'annonce du handicap de Loïc, j'ai repris ma boutique d'apothicaire, mes vieux remèdes et ma trousse à outils pour réparer la vie, nos vies, ma vie de parent, la vie de Loïc et la vie d'Eledwen. Mais tel le vent, la pluie, l'orage, la neige, l'on ne répare pas la vie, on la traverse pour la vivre... tout simplement. Si Eledwen a parfois tenté de nous réparer, nous avons très vite rectifié le tir pour l'en empêcher. Dans cette aventure, il n'y a pas eu d'enfant-pansement mais un adulte-remède. C'est lorsqu'Eledwen a commencé à courir dans tous les sens, à déchirer ses dessins, à dire qu'elle était nulle, à vouloir faire à ma place pour m'aider, atteindre un niveau d'exigence impensable pour une si jeune enfant, à crier sur Loïc en lui disant qu'il devait faire un effort parce qu'il nous fatiguait moi et son papa, que je me suis arrêtée net. J'ai peu à peu compris qu'elle était parfois inquiète pour

moi et qu'à mon contact, elle avait absorbé le niveau d'exigence que je m'infligeais silencieusement à moi-même. C'est alors que j'ai réalisé que mon désir s'en allait et que je m'éteignais. J'avais beau lui dire que ce n'était pas grave de se tromper, qu'elle pouvait se tromper,..., cela ne changeait rien. Si je voulais qu'Eledwen profite de la vie, cela ne suffisait pas de le lui dire, je devais lui montrer l'exemple. Si je voulais qu'Eledwen prenne soin d'elle durant toute sa vie, je devais prendre soin de ma vie... Si je voulais qu'Eledwen ait l'audace de nous dire non, un jour, je devais avoir l'audace de chanter mes limites. Nous avons éconduit ensemble l'enfant-majorette. Aujourd'hui, elle ne veille plus sur Eledwen de la plus haute montagne de nos vies. Elle a regagné l'arbre généalogique, au milieu de feuilles en papier de soie fabriquées par Eledwen, des oiseaux origamis auxquels Loïc prête sa voix et des portraits de nos ancêtres rêvés et dessinés par les enfants, les cousins, les jeunes frères et les jeunes sœurs de notre famille... Quand je m'assois sur la plage au bord de la mer pour contempler l'horizon, je sais que l'avenir est incertain. Mais j'ai confiance en la vie d'Eledwen et en ce qu'elle est. J'espère qu'elle gardera précieusement tout au long de sa vie tout contre son cœur cette intelligence sensible qui la fait tant *ré-aisonner* et la conduit inexorablement sur le chemin de sa pensée, pour créer au creux d'elle-même, sa solution inédite, instinctive et si juste... La gémellité est au cœur du lien puissant qui les unit. J'espère qu'elle ne l'emprisonnera pas. L'histoire que je viens de vous raconter est singulière et ne peut conter la puissance et les bouleversements, de toutes les familles qui un jour ont été emportées par le handicap. Je vous prie de m'en excuser. Lorsque je pense à Loïc et à Eledwen, je peux m'empêcher de penser à tous ces frères et à toutes ces sœurs dont le bateau a été chaviré par le handicap. Lorsque je regarde l'arbre qui cache la forêt, je ne peux m'empêcher de penser qu'il nous faut prendre davantage nos responsabilités et soutenir ces frères et ces sœurs-adultes qui accompagneront de près ou de loin la vie de leur frère ou de leur sœur porteurs de handicap jusqu'à l'aube de leur vie. Aucun lien de sang fraternel ne prépare un frère ou une sœur à devenir le représentant légal de son frère ou de sa sœur. Aucun frère ou aucune sœur de lait n'est venu au monde pour réclamer que l'on se préoccupe et que l'on se soucie de la vie affective et sexuelle de son frère ou de sa sœur porteur de handicap.

50

Aucun frère ou aucune sœur ne devrait un jour avoir à assurer les soins d'hygiène de son frère ou de sa sœur en mal d'institution pour l'accueillir.

Aucun enfant, aucun bébé n'a reçu le mode d'emploi pour devenir le jeune aidant-proche qu'il sera tout au long de sa vie pour sa sœur ou son frère aîné porteur de handicap... Qu'ils se jettent corps et âme dans cette folle aventure ou qu'ils prennent le temps, nous devons veiller sur tous ces frères et toutes ces sœurs et prendre soin d'eux. Le monde médical, les écoles, les centres PMS, les centres de loisirs, les mouvements de jeunesse doivent être davantage sensibilisés à la réalité de ces enfants jeunes aidants-proches. Cette bienveillance doit se poursuivre tout au long de vie afin de maintenir le sel de leur vie et garder intacte cette fontaine de jouvence qui a pris racine dans l'enfance afin qu'elle ne se tarisse pas.

Tel est mon point final

Tel est le point final que j'écris à la main en toute modestie.

Point final en préambule au point final qu'Eledwen et Loïc dessineront par-delà mon prénom et celui de Thierry lorsque nous partirons...

Tout au bout de l'horizon, "Le Point final" qu'Eledwen inscrira à l'encre de sa plume d'oie reçue à la naissance clôturant ainsi l'histoire de son frère et refermant ainsi le livre de cette folle épopée familiale charriée par le handicap...

Point d'exclamation, en souvenir de tous les points finaux inscrits dans l'Histoire par tous les frères et toutes les sœurs qui ont précédé Loïc et Eledwen.

Points de suspension tournés vers l'avenir pour tous les enfants, tous les adolescents et tous les adultes qui porteront ce point final au bout de leur stylo-plume lorsque leur frère ou leur sœur s'en ira.

Faisons en sorte que ce point ne soit pas arraché ou précipité, qu'il soit à la mesure de la fraternité et de la diversité qui les a unis ou séparés dès l'enfance. Prenons soin, tout au long de la vie, de tous ces frères et de toutes ces sœurs pour qu'ils puissent refermer cet ouvrage à un seul exemplaire et le ranger dans la bibliothèque personnelle de leur vie à leur façon, en toute liberté, avec respect et dignité. *Car si un parent est une partie du corps de l'homme, un frère est une partie de son cœur...*

Bibliographie

- Livres pour les parents et les professionnels :

Et moi alors ? E. Blais.

Frères et sœurs, le handicap en visage, C. Gardou.

Liens fraternels et handicap ; de l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources, R. Scelles.

Frères et sœurs, une place pour chacun, Déclic.

Ce n'est pas toi que j'attendais, F. Toulme, B-D - T21

La maladie et le handicap à hauteur d'enfant, perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants, H. Romano.

Frères et sœurs, chacun cherche sa place, F. Peille.

Frères et sœurs sans rivalité, Faber & Mazlish.

Parents, nous voulions vous dire, ASFHA.

- Livres pour les frères et sœurs adultes :

Frères et sœurs face aux troubles psychotiques. Unafam.

- Témoignages de frères et sœurs :

Petit frère l'orage, M. Aucante - handicap mental et épilepsie

Ma sœur, cette fée carabossée, C. Moutiez - T21

Les lits en diagonale, Anne lcart – T21

Une sœur pas comme les autres, M. Taïeb – handicap mental

- Livres pour les jeunes frères et sœurs :

Edgar Paillettes, S. Boulerice – 8 ans, handicap mental

Epsilon, un enfant extra-ordinaire : qu'est-ce que l'autisme ? L. Laurent - 7 ans

La couleur des émotions, A. Llenas - 5 ans

La dernière licorne, E. Kavian – ados, aphasie

La petite casserole d'Anatole, I. Carrier – 7 ans, la différence

La préférée, S. Jaoui - 8 ans, autisme

Le liseron de Jules, Kochka – 8 ans, autisme

Le petit livre pour parler du handicap, S. Bordet - 7 ans

Le tournoi des jaloux, C. Naumann - 6 ans, général

Les difficultés de Zoé, une histoire sur la déficience intellectuelle – 6 ans

Lucie, tout simplement, M. Hilger, 6 ans, T21

Ma grande sœur à moi, F. Robin - 5 ans, polyhandicap

Mon Extra grand frère, A. Ferrier – 7 ans, autisme

Mon grand petit frère, B. Peskine - 11 ans - handicap mental

Petit cube chez les tout ronds, C. Merveille – 3 ans, la différence
Sœurs et frères, Claude Ponti- 6 ans - général
Soirée pyjama, J. Wilson – 8 ans, polyhandicap
Un petit frère pas comme les autres, M. Deval- 6 ans, handicap mental
Une petite sœur particulière, C. Helft – 6 ans, T21
Une place pour Edouard, B. Gernot - 4 ans, T21
Williams et nous, Moka - 9 ans, syndrome de Williams

Associations ressources qui soutiennent la fratrie

Aidants proches : www.aidantsproches.brussels

Casa Clara : www.casaclara-asblvzw.be

Fondation Portray : www.fondation-portray.be

Jeunes aidants proches : www.jeunesaidantsproches.be

Madras : www.madras-asbl.be

Plateforme annonce handicap : www.plateformeannoncehandicap.be