

Une fratrie pas tout à fait comme les autres ...



Des frères et des sœurs écrivent ...

Il était une fois un frère, une sœur, ...



Dans ce livre, nous voulons vous faire partager le chemin qui a mené à la création du « Groupe « Frères & Sœurs » ».

Frères & Sœurs ? Oui ... *Mais de qui ?* D'une personne qui nous est chère et qui présente un handicap ... notre frère ou notre sœur.

Vous vous demandez sans doute pourquoi avoir créé un groupe, pourquoi avoir fait ce livre ... ? Nous vous proposons de le découvrir et de le partager avec vous tout au long de ces pages ...

Vous trouverez tantôt des portraits de famille brossés par des frères et sœurs de tout âge, tantôt des idées qui se sont construites suite à nos vécus et que nous souhaitons partager avec le grand public ...

Nous voulons aussi partager nos réflexions ... entre nous et avec d'autres ... En effet, le groupe « Frères & Sœurs » de personnes présentant un handicap mental est ouvert à toute personne sans aucune distinction ... Cette remarque est importante pour nous car l'avis des frères et sœurs est généralement peu sollicité voire ignoré, nous avons donc toujours conservé cette volonté d'être ouvert à toute personne. Nous avons décidé de prendre les devants en nous « donnant » la parole. Ce livre sera à la fois une présentation de nous, une évocation des questions quotidiennes à travers quelques témoignages, notre opinion sur quelques thématiques précises qui nous tiennent particulièrement à cœur avant de terminer sur une conclusion originale.

Bienvenue dans nos fratries ... pas tout à fait comme les autres ... !

Bonne lecture !

La fratrie ... pas de mode d'emploi
des vies à raconter, des histoires à vivre,
des moments à partager, des chemins différents

Des différences et des ressemblances se mêlent et rendent nos chemins uniques, parfois semés d'embûches mais que nous voulons franchir, coûte que coûte.

Ces expériences font de nous qui nous sommes. Elles nous obligent à nous remettre en question pour vivre notre vie comme chacun, avec le petit « plus » qui fait que nous pouvons voir la vie différemment. Cette particularité nous fait apprécier la différence plutôt que de nous inspirer de la gêne ou de la moquerie, parce que la différence a marqué aussi notre vie ...



Introduction

En tant que membres du *Groupe* « *Frères & Sœurs* », nous avons décidé d'apporter notre témoignage sur le vécu de la fratrie de personnes présentant un handicap.

Cette brochure est un premier pas vers une autre forme d'écoute et une nouvelle considération des *frères & sœurs*. En vous proposant de partager nos idées, nous espérons pouvoir vous sensibiliser à notre position et mieux comprendre nos opinions.

C'est l'occasion de faire connaître nos expériences en tant que frères et sœurs.

Dans la première partie, vous trouverez la présentation de notre Groupe « Frères & Sœurs », son organisation et ses lignes de force.

Dans la deuxième partie, nous aborderons différents thèmes autour de la fratrie en les alimentant de témoignages de frères et sœurs et d'analyses issues de la littérature scientifique.

La dernière partie sera consacrée à un « question-réponse » adressé à des frères ou sœurs d'une personne présentant un handicap.

Présentation du Groupe



*Parce qu'avant de mieux nous comprendre,
il faut mieux nous connaître ...*

Pourquoi avoir créé ce groupe ?

- ☆ Pour compléter le combat des associations de parents,
- ☆ Pour partager nos avis et nos expériences,
- ☆ Pour exprimer et défendre nos idées,
- ☆ Pour trouver une écoute et un relais, ...

**Parce que malgré nos différences,
nous vivons une histoire similaire !**

Qui sommes-nous ?

Un groupe ouvert de frères et de sœurs de personnes présentant un handicap sans aucune distinction.

D'un point de vue pratique, nous nous réunissons une fois tous les deux mois pour une rencontre conviviale :

- Autour d'un thème défini entre nous,
- Une personne extérieure est régulièrement invitée pour être personne ressource par rapport au thème choisi,
- Pour échanger nos idées et nos expériences parce que chaque frère et sœur vit différemment sa situation.



Nous n'avons aucune visée thérapeutique.

Pour permettre à chacun de participer, nous organisons nos rencontres dans différentes régions de la Communauté Française.

Pourquoi est-ce important que ce groupe existe ?

Parce qu'ensemble, nous pouvons défendre nos idées, nos opinions, ... et nous pouvons espérer faire changer les choses !

Parce que chacun a des choses à apporter à l'autre et que les échanges d'idées entre des personnes de tous âges et horizons sont très enrichissants !

Parce que les frères et les sœurs des personnes présentant un handicap sont rarement pris en compte par le monde professionnel (*médical, école, ...*) ...

**Et pourtant, pour nous, le handicap ...
c'est le quotidien !**

Parcours du Groupe « Frères & Sœurs »

Le groupe « *Frères et Sœurs* » (Groupe Projet de l'AFRAHM asbl - Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) est né il y a six ans à l'initiative de Jennifer Compère dont le frère (Jérémy) âgé de 18 ans est porteur d'un handicap mental dénommé « syndrome X-fragile ».

Ce groupe permet de réunir des frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap mental de tous âges afin de parler entre eux, de ce qu'ils ressentent, de leur vécu, de leurs expériences et d'y trouver peut-être, des réponses aux questions qu'ils se posent.

Ce groupe se réunit environ une fois tous les deux mois et si possible aux quatre coins de la Belgique : c'est ainsi que des réunions sont organisées à Namur, à Verviers, à Liège, à Athus, à Mons, à Silly et à Ciney ...

Lors de ces réunions, des thèmes de discussion sont abordés tels que :

- ❑ *La place de l'enfant « ordinaire » vis-à-vis de l'enfant porteur de handicap*
- ❑ *Quel avenir pour mon frère ou ma sœur ?*
- ❑ *L'amour fraternel, un bonheur incompris*
- ❑ *Pensez-vous que l'annonce est déterminante pour la suite du vécu familiale de la fratrie ? A quel moment nous sommes-nous rendu(e) s compte de l'impact sur notre vie ? Comment définir sa place autrement que par le fait d'être le frère ou la sœur d'une personne différente ?*
- ❑ *« Le handicap et moi ! » (importance de l'annonce à la fratrie et impact sur notre vie, comment définir ma place)*
- ❑ *« La perception du rôle de chacun par les Frères & Sœurs »*
- ❑ *La place dans la famille*
- ❑ *La communication entre frères & soeurs*
- ❑ *Comment envisager l'avenir avec notre frère / notre sœur ?*

Le groupe a accueilli, à différents moments, des intervenants extérieurs qui sont venus nous apporter leur éclairage.

C'est ainsi que nous avons reçu Maud CHARLIER, psychologue au SAPHAM, qui est venue relater l'expérience bruxelloise d'un groupe de frères et sœurs mais également, Barbara MORO (*Psychologue à l'UMH/SUSA*) et Caroline CORDIER (*Educatrice et Etudiante en psychologie à l'UMH*) venues débattre du thème de la communication avec notre frère ou notre sœur présentant un handicap mental, Madame Régine Scelles, Psychologue clinicienne – Université de Rouen (*France*), venue nous parler de son expérience et de son analyse en tant que professionnelle sur les conséquences du handicap sur les relations fraternelles.

Le groupe ne se limite pas à des rencontres. Il a également créé un folder d'information et un skyblog qui ont permis de le faire connaître, de participer à un projet européen réunissant des groupes de « *Frères et Sœurs* » de différents pays européens (*Italie, France*) et à la mise en œuvre d'un projet avec l'**UNICEF** « *What do you think ?* » (*enquête belge auprès des jeunes porteurs d'un handicap*).

Le groupe participe, dès qu'il en a l'occasion, à des conférences, des congrès ou des tables rondes tant nationales qu'internationales pour représenter les *frères et sœurs*, leurs idées et leurs parcours. Ainsi, le groupe est régulièrement invité par des associations de parents, des professionnels, des organismes représentatifs du secteur du handicap, ... Ces rencontres sont l'occasion d'attirer l'attention sur la place des frères et sœurs au sein de la famille *pas comme les autres* et de notre besoin de construire cette relation fraternelle *pas comme les autres*.

Nous développons des partenariats avec des associations de différents horizons. Après notre collaboration avec UNICEF, nous avons rencontré d'autres associations s'occupant de fratries « pas comme les autres » dont dernièrement, avec des frères et sœurs de jeunes accidentés de la route. Nous poursuivons la recherche des partenariats pour enrichir la vie du groupe et faire bénéficier nos expériences à d'autres.

Dans le même esprit, nous sommes régulièrement contactés par des étudiants qui réalisent leur mémoire ou leur travail de fin d'études sur la thématique de la fratrie d'une famille confrontée au handicap. Nous sommes heureux de savoir que les frères et sœurs sont pris en compte dans la problématique du handicap et nous espérons que ce n'est qu'un début ... !

Fabienne SIMON

Personne Ressource du Groupe « Frères & Sœurs » depuis sa création

Voici la première lettre envoyée à la création du groupe,
pour l'invitation à la première rencontre ...

C'est là que l'histoire commence à s'écrire ...



Groupe « Frères & Sœurs »

Je m'appelle Jennifer COMPERE, j'ai 19 ans et je suis en deuxième année d'un graduat d'Assistante Sociale à Liège. J'ai un petit frère, Jérémy, âgé de 13 ans et présentant un handicap mental appelé Syndrome X-fragile.

Bien que je sois l'initiatrice de ce projet, Shirley MINET et Maud CHARLIER, psychologues à l'AFrAHM m'aident dans la réflexion qui permettra de mieux répondre aux besoins de la fratrie, encore trop souvent oubliée.

Avec le soutien de l'AFrAHM, le « Groupe Frères & Sœurs » réunit des frères et sœurs de personnes avec un handicap, sans différenciation du type ou du degré de handicap. Les sentiments de la fratrie sont multiples comme dans toutes composantes de la société. Nous avons dû adapter nos relations fraternelles, indépendamment du lieu de vie du frère ou de la soeur.

Une première rencontre « Frères & Sœurs » a eu lieu le 4 octobre 2003 avec un succès montrant le réel besoin de ce projet ! La philosophie de notre démarche repose sur trois idées maîtresses :

- ♦ **PAROLE** : parler de notre expérience, de nos projets, de nouvelles choses à découvrir, ...
- ♦ **ENTRAIDE** : répondre à des questions, des interrogations sur un sujet particulier, ...
- ♦ **PROJET** : entreprendre un projet ou aider à sa réalisation avec le groupe entier.

Toute fratrie est différente : par le choix de vie, par la déviance (drogues, alcool, ...) ou par l'état de santé : la maladie ou le handicap. Si notre frère ou soeur est différent sur le plan intellectuel, nous adaptons notre conversation et nos relations en fonction de l'âge qui correspond au niveau de son développement intellectuel.

Le thème « **notre frère ou notre sœur est une personne à part entière** » a permis une première constatation : la place du frère ou de la sœur dépend de celle accordée à l'enfant avec un handicap au sein de la famille, elle sera un élément déterminant pour l'acceptation de la fratrie.

Moi qui pensais avoir bien vécu le fait d'avoir un petit frère différent, qui me dépasse en taille aujourd'hui, et porteur d'un handicap mental, je repense les moments difficiles au travers des témoignages des « **Frères & Sœurs** » ! Je comprends mieux les causes de ces écarts par rapport aux autres depuis mon enfance jusque l'adolescence. Inconsciemment, j'avais peur de parler de sa différence et de m'exprimer ! Il fallait mûrir avec elle pour comprendre que je suis comme les autres même si mon frère est différent !

Dans certaines familles, les parents ont tenu à distance la fratrie du handicap, pour la « protéger » des problèmes liés à leur frère ou à leur sœur. Sans perturber la fratrie par l'accueil d'un membre différent, ils pensaient contribuer au bonheur de tous alors que cette absence d'union fraternelle induit un sentiment d'exclusion ! Cet enfant vivra sans l'entraide ni la complicité naturelle entre frères et sœurs ! Nous souhaitons que les parents comprennent que cet enfant, malgré ses difficultés, vit au milieu de sa famille et que toute fratrie est capable de comprendre les conséquences et vivre dans une plus grande tolérance ! **La fratrie n'est pas malheureuse !**

Tous, nous avons quelque chose à apporter ou à apprendre pour nous épanouir.

D'une part, nous rencontrons des familles où les « **choses** » ont évolué progressivement sans accroc ni distanciation que pourrait engendrer le manque d'information quant au handicap indépendamment du degré de compréhension.

D'autre part, nous rencontrons aussi des familles où les « **choses** » ont fait l'objet d'évitement ou d'un « **secret de famille** », d'autres encore ont chargé inconsciemment la fratrie d'un rôle de « **parents de substitution** ». Aucune mise en commun de l'information n'est faite ni souhaitée. Cette désinformation, ou vérité cachée, provoque un désintéressement, voire un rejet, du frère ou de la sœur présentant un handicap (quel qu'il soit !).

Le handicap ne peut pas tracer l'avenir dès l'enfance, **une personne est bien plus qu'un diagnostic**. Nous devons agir avec notre frère ou notre sœur présentant un handicap de la même façon que nous le ferions pour tout autre enfant.

Dire « **Pour protéger les autres enfants, nous ne leur parlerons pas de cet enfant différent, ce n'est pas leur problème, ... !** » engendre inéluctablement une exclusion de la personne avec un handicap de sa fratrie originelle. Dans ces familles, les parents et le frère (ou la soeur) avec un handicap composent un sous-ensemble « **hermétique** » du reste de la fratrie. Inévitablement, ce phénomène provoque l'indifférence et contribue à l'émergence d'un sentiment d'intolérance !

Vivre avec un membre de sa famille plus faible ou différent ne nous rend pas coupables de cette différence, celle-ci devrait être perçue comme un fait naturel non désiré et jamais comme la conséquence (*ou punition divine*) d'un manquement ou d'une mauvaise action.

Certains parents souhaitent que la fratrie prenne en charge l'avenir du frère ou de la soeur différent ! L'acceptation de cette responsabilité devrait être librement consentie pour accueillir sereinement la personne qu'elle soit handicapée, malade ou âgée ! Celle-ci peut entretenir une relation fraternelle, elle peut opter pour un logement individualisé ou pour une institution mais celle-ci devrait être l'aboutissement d'une réflexion de l'ensemble de la famille, y inclus la fratrie, et s'appuyer sur les conclusions d'un rapport d'évaluation de professionnels !

Cependant, une cohérence doit exister entre la volonté d'intégrer l'enfant au sein de la société dite « *normale* » et l'entretien d'une relation fraternelle tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la famille.

La société devrait être plus tolérante pour favoriser l'intégration des enfants présentant un handicap mental ! Idéalement, la crèche et l'école maternelle devraient être les premiers lieux d'intégration des différences où tous les enfants fréquentent les mêmes structures que leurs frères et soeurs dans un premier temps.

Mon souhait est que chacun témoigne de plus de respect envers les personnes avec un handicap. Trop de concitoyens pensent qu'elles ne comprennent pas ce qui se dit d'eux et autour d'eux ! Les professionnels devraient inviter la fratrie à participer davantage à la vie avec l'enfant différent ! ¹

¹ Je tiens à préciser que toutes ces considérations précitées sont des expériences de vie et ne visent aucun auteur en particulier car lors de la rédaction de cette lettre, je ne voulais pas m'inspirer de la littérature sur les frères et soeurs d'une personne handicapée car celle-ci était souvent rapportée par d'autres. Je n'ai aucune intention de prendre ou de critiquer la propriété intellectuelle d'autres auteurs car mon objectif est le « présent » et la vie dans société actuelle.

Les témoignages reçus confirment que la fratrie s'oblige à montrer une plus grande autonomie pour ne pas « charger » les parents déjà ébranlés par le diagnostic et cherche à être « tout simplement parfaite » ! Une fratrie apparemment sans problème serait une fratrie qui vivra avec un mal-être !

L'action des « Frères & Soeurs » pour les autres fratries se traduit par sa volonté d'être :

- ⇒ un lieu d'information pour les jeunes.
- ⇒ un lieu de paroles.
- ⇒ un lien ou un relais entre fratrie et parents

Jennifer COMPERE
Groupe « Frères et Soeurs »

Thèmes et témoignages

L' amour fraternel

Tant pour nos amis, les professionnels qui entourent notre famille et bien d'autres personnes, notre relation peut être vue comme, avant tout, une relation d'aide entre notre frère/sœur et nous ... C'est sûr que notre relation est atypique, incomprise mais n'en ai pas moins sincère ...

L'amour fraternel, un bonheur incompris



« ... C'est ma vie, c'est ma vie
Je n'y peux rien c'est elle qui m'a choisi
C'est ma vie, c'est pas l'enfer, non,
C'est pas le paradis ... »

Salvatore ADAMO – C'est ma vie

Thème de l'une de nos rencontres « Frères & sœurs »

Nous ne pouvons pas dire que le handicap est une bonne nouvelle mais nous ne voulons *plus* que nous soyons traités de *malheureux* par les autres.

Nous parlons de bonheur incompris car nous pensons ne pas montrer de jalousie, de plainte ou de stress par rapport à notre situation ou notre vécu. Nous savons que le handicap est aussi lourd à porter mais nous pouvons nous y préparer et nous entraîner chaque jour à l'appréhender autrement que par la « victimisation ».

Trop de gens plaignent les frères et sœurs ! Le fatalisme né de l'annonce semble avoir la vie longue alors que les premiers intéressés, à l'instar des autres membres de la société, changent aussi de mentalité et approche la problématique différemment que leurs parents et aïeux.

Une grande partie de la population ne voit la personne qu'au travers du handicap. Des éléments positifs existent et il ne faudrait pas les oublier ! : Tolérance, Respect ... Cela a l'air banal mais à l'heure actuelle, il est important de se souvenir de ces valeurs indispensables.

Je voudrais dire aussi que nous n'avons qu'une famille ... Les gens disent parfois, en nous plaignant, que ce n'est pas facile, ... Mais c'est faux : nous sommes tous dans une famille unique avec ses difficultés, ses richesses, mais elle est surtout unique !

On ne peut pas s'imaginer notre vie sans notre frère ou notre sœur, parce que justement, notre vie ne sera jamais comme ça, et parce qu'aussi, nous ne voulons *pas faire comme si nous étions des enfants uniques !*

J'adore mon frère, même si parfois j'aimerais l'aider ou faire en sorte qu'il puisse avoir plus facile d'apprendre ... Pour rien au monde je ne voudrais être fille unique ou vouloir qu'il soit autrement !

Avec lui, j'estime que nous avons un amour fraternel et même si des gens ne le comprennent pas, ce n'est pas grave ... car nous, on sait que c'est un *bonheur incompris !*

Jennifer,
sœur d'une personne présentant le syndrome X-fragile

Une relation fraternelle avant tout

Témoignage d'Aurore

Au départ, je ne voulais pas témoigner afin de ne pas retourner dans des souvenirs douloureux. Bien sûr, il y a eu aussi des bons, heureusement ... je pense malgré tout que c'est important, car si je fais partie du groupe, c'est surtout pour échanger nos expériences avec d'autres personnes.

Mon petit frère Ludovic est né avec une dégénérescence musculaire et de gros problèmes cardiaques. Il est décédé à 2 ans, j'en avais 4. C'est quelque chose de terrible mais la mort fait partie de la vie. Ce n'est la faute de personne, mais malgré tout, la tristesse et la difficulté de communiquer n'a pas été favorable à notre bien être familial.

Quelques années plus tard, vers mes 7 ans, Vincent est né. Ce petit bonhomme tout trognon que voilà a le syndrome de Williams et Beuren. Ce n'est qu'à ses 5 ans que nous l'apprenons tous en même temps lors d'un des contrôles cardiaque de notre petit homme.

La grande question est ... et l'avenir ?

Justement, nous y voilà. J'ai maintenant 26 ans et Vincent en aura bientôt 21.

Nous avons fait notre petit bout de chemin.

La vie est faite de nombreux choix et avec le temps j'ai appris que je ne n'étais pas obligée de ne penser qu'à mon frère et je pensais qu'il risquerait d'être malheureux toute sa vie parce qu'il sera assisté, n'aura pas son permis de conduire, ni d'enfants et d'autres choses (bien qu'à cette époque, il existe une multitude de modes de vie totalement différents). Il aura une vie différente. D'ailleurs, il n'existe pas qu'un seul mode de vie, fort heureusement.

Réflexion faite, je me suis rendue compte qu'il était très heureux avec des hauts et des bas, comme tout le monde. Nous venons au monde pour nous même en premier. Je dois vivre pour moi et non pour mon frère. De plus, lui doit vivre pour lui et non pour moi.

On en est tous venus à se dire qu'on prendrait la tutelle et que nous nous occuperions de notre frère ou sœur. Certains le font naturellement, d'autres s'en vont vivre très loin ... Ma mère a été la première à me dire de ne pas s'occuper de ses biens car c'est une lourde tâche. Il est en administration provisoire et il en sera ainsi toute sa vie. Tel est le choix de ma maman et j'aurai mon mot à dire aussi ... mais mon frère n'est pas mon enfant, je ne suis pas sa mère, mais sa sœur avant tout. Je dois construire ma vie avec ma propre famille. Si on va dans le raisonnement qu' on doit s' occuper de ses frères ou sœurs handicapé, alors, les parents d'enfant unique handicapé devraient faire un frère ou une sœur normale voir en adopter un, pour s' occuper de lui plus tard !

Mon frère sait que je l'aime et il m'aime aussi. On s'écrit, on se téléphone, on se voit aussi. Il vient passer quelques jours pendant les vacances chez nous. Il sera toujours le bienvenu. Il faut garder la complicité que nous avons entre frères et sœurs. Nous aimons aller à des festivals de musique, théâtre de rue, ... C'est moi qui choisis le spectacle, en sachant que Vincent aime ça aussi, je lui propose et ne lui impose pas.

D'autres fois, c'est lui qui m'invite. Ce n'est pas une activité occupationnelle mais une sortie entre amis qui partagent les mêmes plaisirs. D'ailleurs, je ne m'y rends pas toujours uniquement avec lui. Il est mon invité et non un poids dont j'aurais l'obligation de m'occuper ou d'accueillir dans ma famille. Si on ne le sent pas, il ne faut pas le faire. Il faut savoir vivre avec son temps. Est-ce que vous inviteriez vos parents à vivre avec vous au moment de leur pension? Non car ce n'est plus d'actualité dans notre pays. Si c'était le cas nous aurions une relation exécrationnelle l'un pour l'autre. Nous avons la chance d'être dans un pays où le système est mis en place pour toutes ces éventualités. Je reste sa sœur et non une autorité. Je ne souhaite pas devenir un gendarme qui décide de ses allées et venues, de ses fréquentations et l'autorise ou non de manger du chocolat. Tout ça pour vous dire que j'aime mon frère plus que tout, que je serais toujours là pour lui dans les limites de ma nouvelle vie et selon ses besoins bien sûr.

[Aurore](#)

[Sœur d'une personne présentant le syndrome de Williams](#)

L'annonce du handicap

Comment l'avons-nous appris ?

Qui nous l'a dit ?

Un moment important ... qui restera gravé !



Lors du Congrès International de l'asbl X-fragile Europe à Turin des 4 & 5 Avril 2008, nous avons parlé du thème de l'annonce et de sa place dans notre vécu de frère et de sœur ...

Il n'y a pas de mode d'emploi, de « bonnes » façon d'annoncer cette « mauvaise nouvelle » ... mais en partageant nos expériences nous avons eu envie de vous faire profiter de nos échanges, ce qui vous donnera aussi une indication sur la façon dont nous avons ressenti ce moment. Pour les parents qui liraient ces lignes, cela pourrait leur donner certains « conseils ».

Quelques mots qui résument le moment de l'annonce :

- **Rassurer** : Dans un premier temps, il faut rassurer les frères/ sœurs car ils ont vécu aussi les mêmes émotions que leurs parents : inquiétude quant au développement de leur frère/sœur, angoisse sur le comportement de la fratrie, ... Ne pas cacher la vérité mais rester rassurant sur l'avenir ... car celui-ci n'est pas écrit, contrairement à certains messages reçus.
- **Déculpabiliser** : L'idée qu'il peut rester, c'est l'idée de « faute » : pourquoi mon frère/ma sœur est handicapé(e) et pas moi ? ... Cette étape permettra de mieux avancer et de considérer la situation de façon plus positive.
- **Confiance** : Parler aux frères et sœurs des difficultés rencontrées par le frère/sœur présentant un handicap est une marque de confiance et permet de (r)établir le dialogue au sein de la famille.
- **Oser parler** : La difficulté pour les parents (ou la personne qui nous parlera de cette « annonce »), c'est de choisir le moment pour en parler et d'oser faire le pas. Nous reviendrons sur les conditions que nous avons estimées « idéales » pour établir un cadre plus rassurant et ouvert à la discussion.
- **Dédramatiser** : Sans se leurrer sur les difficultés que représente le handicap, il est nécessaire de rester neutre dans les informations données. L'annonce est souvent un moment difficile donc cela doit permettre de relativiser la situation : comme dit ci-avant, l'avenir n'est pas écrit d'avance, personne ne peut prédire l'évolution de notre frère / sœur à l'avance. La famille, en ce compris tous les frères et sœurs, a besoin de recevoir des messages positifs et d'espoir et surtout d'avoir des informations utiles pour un meilleur accompagnement et un encadrement efficace, ... mais par-dessus tout, des professionnels à notre écoute !

- **Comprendre** : Ce que nous avons besoin, c'est de comprendre ce qui se passe et d'être compris dans nos questions, nos craintes ... Une explication scientifique et très précise n'est pas indispensable dans un premier temps, il s'agit juste de pouvoir mettre un mot sur les choses, connaître la raison de ce malaise dans la famille.
- **Éviter l'imaginaire** : La majorité d'entre nous a été confrontée au handicap très petit. A cet âge, nous recherchons toujours une explication, de la plus plausible à la plus irréaliste. Pour éviter que des craintes imaginaires, des causes ou conséquences de toutes sortes s'installent dans notre esprit, encore une fois, il est préférable de prendre le temps de nous expliquer, aussi jeune que l'on soit.
- **Guider** : Cette annonce va également guider notre façon d'agir et de réagir. En étant informés et écoutés, nous pouvons mesurer davantage nos actions, notre comportement vis-à-vis de notre frère/sœur ce qui n'en sera que plus profitable pour l'ensemble de la famille.
- **Soutien** : Après l'annonce, suivra le soutien, étape fondamentale et qui restera toujours un peu présente ! Celui-ci peut trouver sa réponse à travers diverses personnes : les parents, les amis, un groupe de parole, un service d'accompagnement de la famille, ...
- **Éviter la peur et le mépris** : Rester vigilant pour ne pas créer un sentiment de peur vis-à-vis du handicap, de l'avenir ou de notre frère/sœur sera une des priorités. De plus, il n'est pas toujours bien vécu « d'écarter » l'enfant présentant un handicap de ses frères/sœurs. Cela est souvent mal vécu par la fratrie, car cela ressemble à un morcellement de la famille, ce qui cristallise les peurs vis-à-vis des parents, de la famille en général et nous ramène à des peurs imaginaires.
- **Mettre des mots sur les choses** : Le message à retenir, c'est de dire les choses vraies, nous rassurer en laissant exprimer nos interrogations, nous renvoyer vers une autre personne si une réponse n'est pas possible dans l'immédiat mais éviter les non-dits ou les discours vagues, et encore une fois ... quel que soit l'âge des membres de la fratrie.

C'est un moment important et les circonstances dans lesquelles cette annonce va être faite vont aussi contribuer à la façon dont cela va être vécu pour nous :

- Prendre le temps
- Présence des deux parents et des frères et sœurs
- Endroit calme où le dialogue est possible
- Donner des explications claires
- Rester positif mais dire vrai (ni utopique, ni défaitiste)
- Respecter la réaction de l'enfant
- Rester à son écoute
- Le laisser s'exprimer
- Répondre à ses questions ou le guider vers des personnes ressources (Groupes, Associations, professionnels, ...)
- Présenter des ressources possibles (livres, sites, documentations, ...)
- Rester disponible au-delà du moment de l'annonce en tant que telle

Encore une fois, il n'y a pas de formule magique. Chaque parent fait comme il peut avec les conditions dans lesquelles il se trouve :

- Parler vrai et écouter sont les seuls maîtres mots ;
- Laisser parler votre cœur vis-à-vis de vos enfants ;
- Montrer votre disponibilité ;
- Préciser que vous serez toujours à leur écoute (maintenant et dans l'avenir).

Extrait des Actes du Congrès 2008 de X fragile – Europe asbl – Turin (Italie) – Réalisé par le Groupe « Frères & Sœurs » [Possibilité de commande sur le site <http://www.x-fragile.eu>]

C'est généralement un problème évoqué par les parents, mais que vivent (subissent) les frères et sœurs : l'angoisse, l'attente du résultat, l'inquiétude des parents, l'incertitude de l'état de santé, ... Un mot choc à retenir de ce passage : « Verdict ». Comment l'interpréter ? Comment cela se vit ? Une libération de savoir ou une angoisse encore plus profonde d'affronter l'avenir en se disant « il y a bien quelque chose que nous ne saurons jamais changer » ...

La vie se déroule, reprend le dessus sur ce moment ancré dans l'esprit de toute une famille. Rivalité, complicité entre frères et sœurs ... comme d'ailleurs, entre tous frères et sœurs ... et à travers cela, la place que chacun va trouver à l'intérieur de la famille.

Témoignage de Nadia

Quand mes parents ont appris « la nouvelle », je n'étais pas encore à un âge de comprendre (*4 ans et demi*) ... le jour même du diagnostic, maman est venue me parler avec des mots simples pour m'expliquer pourquoi ils pleuraient, pourquoi tant de tristesse chez eux... Ils ont prit le parti de tout me dire et n'ont pas, comme l'avait conseillé par le généticien, caché ce qui se « tramait »!

Ma maman m'a expliqué que mon frère allait être différent des autres enfants... Mais sinon, j'ai très peu de souvenirs de ce moment, j'étais trop petite ! C'est maman qui a dû me rappeler comment cela c'était réellement passé ! Ma maman m'a dit que j'ai pleuré à ce moment là !

(extrait de « Nadia répond à vos questions »)

C'est bien plus tard, que j'ai compris les conséquences de cette prise de sang et le devenir approximatif de mon petit frère !

J'ai eu la chance qu'à chaque fois que j'avais une question, ma maman me répondait sans détour, avec plein d'exemple... Elle est forte et exceptionnelle ma maman !

De mon côté, j'ai grandi dans une famille unie et sans tabou... Et je suis consciente que je suis une chanceuse, par rapport à ce que je peux lire et entendre autour de moi.

Mais quelque chose me tracasse, ben oui, j'ai tellement peur de l'avenir, j'ai peur qu'il arrive quelque chose à maman. Il est impensable dès lors, qu'il aille en internat pour moi... Alors je me pose plein de questions : serai-je capable de faire la même chose que notre maman envers mon frère... Il faut beaucoup de force, de temps et d'énergie... C'est un combat de chaque instant, il lui faut parfois 6 mois juste pour avoir une nouvelle acquisition à son actif. Ce que je préfère est de le constater... je me dis : « tiens, il y a 1 an, il n'était pas encore capable de faire ça ou de dire ça... Il a arrêté de faire telle chose... »

Pour résumer, je suis très fière d'être sa grande sœur, de faire partie de sa vie, je l'aime tellement, quand il n'est pas là, il me manque trop,... Merci de m'avoir appris tous ces sentiments, merci d'être toi, merci d'être si spontané, et pour finir merci de m'aimer... !

Nadia

Sœur d'un garçon présentant le syndrome X-fragile

Le handicap au quotidien

Frères et Sœurs au fil des jours
Cohabitations et Sentiments ?
Comment gérons-nous cela ?



Au-delà de l'annonce, la vie continue mais comment faire en tant que frère et sœur ? Quelle attitude adopter ? Nous vivons avec notre frère, notre sœur au quotidien, nous le connaissons mieux que personne (en plus de nos parents) mais nous sommes parfois tout aussi maladroits dans notre façon d'agir ...

Les troubles du comportement qui peuvent être associés au handicap mental ne facilitent pas toujours la construction de notre lien fraternel ... Notre frère ou notre sœur reste souvent une énigme au niveau de ses réactions ... Il (Elle) est imprévisible, s'énerve alors que nous cherchons à lui faire plaisir, ... Peuvent s'ensuivre des crises de nerfs, des pleurs, ... Cela fait partie aussi de notre quotidien ou, au moins, d'évènements que nous avons connus en tant que frère ou sœur de personnes présentant un handicap !

Mais à côté de cela, nous ne manquons jamais de nous rappeler des épisodes heureux et tout aussi inattendus où leur spontanéité laisse chacun d'entre nous stupéfait.

Témoignage de Manon

J'ai un petit frère pas comme les autres...

Oui, je sais mais ce n'est pas de sa faute, c'est dur aussi parce qu'il prend beaucoup de place

Parfois même, je me demandais POURQUOI ?? Pourquoi ça tombe sur moi !!!

C'est la question à ne jamais se poser.

Maintenant, c'est plutôt « qu'est ce que je pourrais faire pour l'aider ? »

Il ne sera jamais normal, mais ce n'est pas vraiment le but à atteindre.

Juste qu'il soit bien plus tard, même s'il y en aura toujours pour profiter de sa différence.

Mon petit frère, je l'aime, même si quelques fois il faut que je tape le mur pour ne pas taper sur lui.

Mais il y a pire, et en plus il peut être si charmant quand il veut, les autres enfants de son âge ne diraient jamais « **je t'aime beaucoup** » a la boulangère quand ils vont chercher une boisson. C'est vrai que c'est bizarre mais on peut toujours voir un sourire chez elle.

Son avenir, moi je n'y pense pas, parce que ce n'est pas vraiment à moi à le faire.

Mais si plus tard il a des problèmes, je serai là et je n'aurai pas honte parce qu'il est juste différent, (*autiste si certains préfèrent !*)...

Manon

Sœur d'une personne présentant de l'autisme

Témoignage d'Audrey

Je m'appelle Audrey et j'ai 18 ans. Ma vie n'a jamais été très simple et elle va se compliquer de plus en plus...J'ai un frère Steve 15 ans et une sœur Wendy 11 ans qui est épileptique et qui a des comportements autistiques.

Au départ, on ne savait pas ce qui n'allait pas, d'après les spécialistes elle était sourde. Pendant 2 ans, on a suivi des cours de langage des signes, vu des logopèdes et tout un tas de médecins. Jusqu'au jour où on a remarqué que ses oreilles fonctionnaient à merveille... Après un long combat, nous avons pu obtenir les résultats des examens qu'elle avait pratiqués quelques années auparavant. Ils confirmaient la bonne santé de ses oreilles !!!

Un beau jour, sans prévenir, Wendy a fait une crise d'épilepsie à la maison et rebelote on lui refait passer des examens... Au bout de quelques années et après un certain nombre de crises, le verdict tombe, Wendy est autiste.

Tout les quatre, on s'est beaucoup renseigné sur la maladie pour mieux la gérer au quotidien. Malheureusement, Wendy a dû être placée dans un centre pendant 2ans, on allait la rechercher le vendredi soir et on la ramenait le dimanche après midi. Wendy se sentait de plus en plus abandonnée, je suppose et que ses crises ont été le moyen de nous le faire comprendre car aujourd'hui, elle vit avec nous et va dans une école spécialisée à proximité.

Wendy est douce, elle recherche notre présence, nous regarde du coin de l'œil et par moment cherche à imiter nos gestes. Elle adore les dessins animés de Walt Disney et les regarde parfois toute la journée. Il faut dire que quand elle n'a pas envie de travailler, de jouer ni même encore de manger, elle se raidit et se glisse partout pour nous échapper. Une vraie anguille !

Et lorsqu'on ne s'occupe pas assez d'elle, elle vient soit tourner autour de nous (*elle nous pousse*), soit elle va détruire ou mettre le « bordel » dans nos affaires. Et elle est très forte à ce jeu là (*ex: ma mère adore les plantes et Wendy allait les déchirer, lui cassait ses pots et lui arrachait ses napperons sous les fleurs*).

On s'est souvent retrouvé à suivre des traces de terre un peu partout... Il est aussi hors de question de laisser quelque chose de fragile à sa portée surtout s'il lui vient l'idée de nous en faire voir (*ex: dessins mangés et déchirés*). Elle se met souvent à rire comme une folle lors des passages joyeux dans ses dessins animés ou lorsque l'on dit son prénom. Quand on la met faire la sieste, elle nous caresse le visage et s'endort dans les trois secondes qui suivent.

Elle est très intelligente et elle ressent beaucoup de nos émotions. Ma mère et elles sont très liées, parfois ce que l'une ressent, l'autre le sent également. (*une horreur !!! au lieu d'avoir une seule personne qui vous casse les pieds, vous en avez deux ... !!!*)

Mais il faut dire aussi que Wendy ne sait rien faire seule, ne sait pas parler, ni lire, ni écrire et ne sait pas manger si on ne l'aide pas, elle est incontinente, met quasi tout le temps son doigt voir sa main en bouche et prend des médicaments très puissants pour son épilepsie.

Wendy n'a pas non plus la notion de danger... *(ex: elle ne se rend pas toujours compte qu'elle s'est brûlée ou bien elle fait de très mauvaises chutes mais ne ressent pas la douleur)*. Il faut constamment être attentif à ses besoins et aux signes qui nous permettent de la comprendre. Les progrès sont lents et pour y arriver, il faut répéter toute une série d'exercices à la maison comme à l'école des centaines de fois. En ce moment on utilise le système TEACCH pour communiquer *(images)*.

Ce n'est pas toujours facile de vivre avec son handicap dans la vie quotidienne, on doit souvent se relayer pour s'occuper d'elle, avoir un calendrier en béton et une super organisation si on veut pouvoir souffler et sortir un peu. Tout le monde doit mettre la main à la pâte. Si on veut avoir des loisirs, c'est chacun son tour. Wendy occupe une place énorme dans la famille et nos parents n'ont pas souvent du temps à nous consacrer.

J'ai parfois envie d'être seule et je me réfugie dans ma chambre pour écouter ma musique ou dessiner. Quand je vois mes amies qui sortent tous les week-ends, je suis un peu jalouse c'est vrai, je n'ai pas souvent l'occasion de sortir. Mes parents ne peuvent pas satisfaire toutes mes envies, enfin le peu que je leur demande. Certaines de mes amies ne comprennent pas que je sorte si peu même si j'ai beau leur expliquer que je ne suis pas seule à décider à la maison *(pas de place pour les caprices)*.

Mon frère lui se satisfait de sa TV, ses jeux, ses livres et ne veut pas sortir. Parfois quand ma sœur l'ennuie, je l'entends dire qu'il la préférerait normale et qu'elle fait tout exprès.

Le regard des gens est parfois très douloureux et surtout les remarques qu'on peut entendre *(ex: à une certaine époque, on ne pouvait pas sortir promener avec Wendy, elle refusait qu'on la tiennent par la main et se roulait et se couchait par terre en criant, on lui a donc mis un harnais. Mais quand on entend des adultes dire qu'on promène ses enfants comme on promène son chien en laisse ça fait mal)*

Personnellement, les autres je m'en fous un peu mais mes parents et mon frère ça les touche beaucoup plus. Je vis ma vie et si ça ne plaît pas à quelqu'un, il peut toujours aller voir ailleurs si j'y suis. Pour les amis c'est différent, ils savent ce qui se passe, on leur a expliqué.

J'ai peur pour la suite, je vais entrer en Haute Ecole et je ne pourrai plus m'occuper d'elle comme je le fais. Mes parents travaillent le matin et on n'aura bientôt plus personne pour la garder et la mettre à l'école. Plus elle grandit plus elle a de la force et il devient très dur de la changer ou de la porter *(ex: à 5 ans elle soulevait le divan ; à 7 ans, elle a déplacé la TV d'un meuble et elle l'a faite tomber ...)*

Pour le moment, nous n'avons aucune solution pour l'avenir proche comme lointain. On vit au jour le jour!!!

Mais il se pourrait qu'un jour ou l'autre, j'aie à m'occuper d'elle ... en tant qu'adulte.

Vivre avec un enfant handicapé apporte et fait découvrir beaucoup ! On ne le ressent pas toujours mais après coup c'est un merveilleux cadeau. Wendy nous force à nous remettre en question constamment, à persévérer et à accepter les différences. Je ne donnerai ma vie pour rien au monde.

Audrey
Sœur d'une personne présentant de l'autisme

Toi et moi
Le handicap
et les autres



Et moi dans tout ça ? La question cruciale de l'hérédité

L'histoire suivante nous exprime les questions cruciales qu'un frère ou une sœur se pose à l'un ou l'autre moment de sa vie. Il y a d'abord le temps de réaction suite à l'annonce du handicap, du mot mis sur ce mal ... présent mais incompris. Chacun va alors avoir des réactions différentes qui traceront elles-mêmes des chemins différents.

Une inquiétude survient de surcroît quand le mal détecté se trouve être héréditaire : l'ai-je moi aussi ? Ai-je envie de savoir si je l'ai ou non ? Qu'est-ce que cela changera si j'apprends que j'en suis aussi touchée ? Des interrogations qui peuvent tourmenter notre histoire et nous faire voir une autre facette du « handicap » : quand il ne touche plus seulement notre frère ou notre sœur, mais nous-mêmes !

Témoignage de Sarah

Il y a environ 4 ans, ma famille et moi-même avons appris que mon grand frère ainsi que mon petit frère étaient « *atteints* » du syndrome X-fragile. Cela m'a fait un « choc » car je ne savais pas ce que c'était ! Mes parents me l'ont expliqué. Ma crainte s'est alors quelque peu estompée mais, dans ma tête, je me suis mise à me poser plein de questions !!

Au départ, je ne savais pas trop ce que cela voulait dire car je n'avais jamais entendu parler de cette "maladie".

Maintenant que je suis mieux informée sur ce syndrome, je sais que mes frères auront toujours besoin de moi dans leur vie ! Cela ne me fait pas peur, ni me dérange mais je me pose quand même quelques questions comme : « *Vais-je devoir les aider à faire beaucoup de choses ? Comment ma vie de couple se déroulera-t-elle si j'en ai une ?* »

Puis, il y a 1 an, j'ai appris que j'étais moi-même porteuse de cette maladie génétique ! J'avoue que j'éprouve quelques craintes d'avoir des enfants mais ce n'est pas pour ça que je n'en aurai pas plus tard !

Pour moi, peu de chose ont changé. Par contre, mon avenir, je vais devoir le construire avec mes frères car ils auront toujours besoin de moi dans leur vie quotidienne.

Je ne sais pas comment se déroulera l'avenir de mes frères mais tout ce que je sais, c'est que je serai toujours là pour eux !

En ce qui concerne les relations avec mes amis, peu de gens savent que j'ai moi-même le syndrome, car je pense qu'ils n'ont pas à le savoir.

En ce qui concerne les relations entre mes amis et mes frères, très peu de gens savent qu'ils ont un handicap car on ne le voit pas physiquement.

Par contre, ma vie a changé dans le sens où maintenant, je sais que j'ai aussi ce syndrome.

Le groupe « *Frères & Sœurs* » est super dans le sens où avant d'y aller, je pensais que j'étais une des seules personnes à avoir un frère ou une sœur ayant un handicap. En participant à l'une des rencontres, j'ai découvert que je n'étais pas la seule dans ce cas. Ce groupe permet de parler librement de ce qu'on ressent, de nos craintes et de poser les questions qui nous trottent dans la tête.

Sarah

Sœur de deux garçons présentant le syndrome X-fragile

Toi, moi, nous, les autres...

A côté des questions et des doutes qui n'auront de cesse de nous revenir en tête, nous construisons jour après jour une relation fraternelle quelque peu particulière basée sur cette différence qui a marqué notre vie et qui nous donne l'envie d'en parler et de partager nos expériences.

Cette relation qu'il est si difficile de qualifier et d'expliquer ... Certains nous disent « vous êtes comme leur troisième parent » ... Nous sommes là au quotidien pour les aider dans des petites choses qu'à leur âge, les autres sont capables de faire seul, mais eux, ils ont parfois besoin d'un soutien de leur frère ou de leur sœur par exemple.

Nadia répond à nos questions

Que faites-vous ensemble ?

On rigole, je lui fais le bruit des animaux (« Meuh, miaou, Béhéhé, Cotcot, hihan hihan,.. ») il raffole de ça, on fait la « bagarre » (pour rigoler), je lui montre des images (de trains, d'animaux, en rapport avec ce qui l'intéresse),...

Comment se passe la relation avec les autres frères et sœurs ?

Mon autre petit frère a 3 ans, comme il s'exprime, je peux savoir ce qu'il veut plus facilement qu'avec mon autre frère. Comme il est plus petit, on a plus une relation de jeux, j'ai 14 ans.

Vient la relation aux autres : comment la gérer ? Là aussi chacun a une personnalité et un tempérament qui nous feront réagir de façon différente. Certains évolueront avec le temps, mais aussi en fonction des personnes qui s'intéresseront ou feront une remarque désagréable ou non. Nous ne savons pas s'il y a une façon adéquate de réagir. La situation nous paraît parfois déjà injuste et les remarques des « autres » (au sens large) peuvent nous blesser et nous agresser fortement, d'autant plus dans les premiers moments après l'annonce.

Petit à petit, nous trouverons chacun une façon de réagir « plus adéquate » : en expliquant les réactions de notre frère / notre sœur, en ignorant les remarques désagréables, ... Cela n'empêche que cela ne nous rend pas indifférent : il nous faut aussi accepter, voir les choses autrement et repenser notre façon de faire et de réagir.

Comment réagissent les gens en général par rapport à votre frère ou votre sœur ?

La question récurrente est de savoir pourquoi mon frère ne parle pas ? (son handicap ne se « voit » pas forcément sur son « visage », au premier regard)... Une fois que je leur explique, les enfants jouent avec lui, ils essaient de le connaître, après ils agissent comme pour les « autres »

Comment se comporte votre entourage (amis, connaissances, ...) par rapport à votre frère ou votre sœur ?

En général, positivement... mes copines et copains lui disent « Salut »... Pas de moqueries de leur part... Parfois même, on me faisait remarquer qu'il était là, alors que moi je ne l'avais pas vu... Beaucoup de sympathie à son égard ainsi que de mon frère vis-à-vis d'eux.

Comment se comporte votre famille par rapport à votre frère ou votre sœur ?

Aucune personne de ma famille ne le « fuit » Bien au contraire, il est toujours entouré ! Lors de réunions familiales, il est « traité » comme un autre enfant (mes cousins, cousines, frère,...) il en fait partie à part entière... S'il est absent lors de réunion, tout le monde s'inquiète... il y a vraiment une grande solidarité et un grand soutien envers mes parents.

Annoncez-vous facilement que vous avez un frère/une sœur handicapée à vos amis ?

Oui, tout à fait, aucun problème à le dire... Je suis fière de mon frère ! Je pense que c'est ma maman qui m'a aidé à « dédramatiser » ce fait ! Mon frère est mon frère avant tout et pas un handicap. Il a simplement une manière de voir et faire les choses que les autres enfants de son âge.

Comment expliquez-vous le handicap de votre frère/sœur à quelqu'un qui vous pose des questions ?

Je lui explique tout simplement que mon frère a un handicap, qu'il ne sait pas vraiment se défendre (pour qu'on lui « foute » la paix), qu'il ne sait pas faire les choses comme moi ou lui les fait... qu'il ne parle pas, mais s'exprime à sa manière et qu'avec un peu d'effort de notre part, on peut très bien le comprendre. « Et je prends un autre exemple, que moi, je ne parle pas anglais ou italien, donc que je ne comprends pas les personnes qui parlent ces langues, mais avec un peu d'effort, on arrive à se faire comprendre ! »

Le fait que mon frère ne parle pas, me donne beaucoup d'émotion... Car j'aimerais tellement avoir « un autre échange » avec lui, que par gestes (langage des signes) ou par pictogrammes !

Que ressentez-vous quand vous êtes dans un lieu public avec votre frère/votre sœur handicapé(e) ?

Je me sens à l'aise, car comme je l'explique plus haut, je n'ai aucune honte... Mon frère est avant tout mon frère, avec ses « différences »

Que ressentez-vous devant les regards insistants ou les remarques des gens vis-à-vis de votre frère/votre sœur handicapé(e) ?

Je ne ressens rien, car les gens ne le regardent pas « bizarrement » Comme je dis plus haut, on ne voit pas forcément son handicap quand il marche dans la rue. Donc, pas de remarque non plus.

Questions-Réponses de Frères & Sœurs

(issues d'un questionnaire pour la création d'un Poster lors d'un Congrès International en Avril 2006)

Pour vous, que représente le fait d'avoir un frère ou une sœur présentant un handicap ?

« Nous, ça nous ouvre les yeux devant des tas de valeurs de la vie.

Tanguy est hyper cool, sympa il nous fait souvent bien rire. Si quelqu'un vient à se moquer de lui, on le défend très vite car il n'y peut rien.

On sait bien que s'il avait été « normal » (!!!), notre vie aurait été différente, mais nous ne sommes pas convaincus qu'elle aurait été meilleure ! Maman nous dit souvent qu'avec lui, elle a des soucis, mais bien moindre qu'avec nous (!!!) » [Frères et Sœurs de Tanguy]

« Ca représente une chance de connaître un tout autre cote de la vie, celui d'avoir des responsabilités et de donner de l'amour a une personne qui vous le rend sans tricherie, qui est toujours franche dans ses sentiments et qui en même temps est mon frère, ce qui signifie que je peux à tout moment me décharger de toutes responsabilités et vivre ma vie, au contraire des parents. » [Aline]

« Cela représente à la fois une richesse, c'est-à-dire que cela apporte des valeurs particulières, une façon de vivre et de percevoir les choses de la vie totalement différente d'une personne ne vivant pas le cas.

Cela représente aussi, d'un côté plus "négatif" des soucis en plus à notre quotidien. Il faut s'armer face à certaines moqueries, se confronter à certaines institutions, trouver une place pour lui dans celles-ci, mais aussi se demander sans cesse : « Est-ce que je serai obligée d'adapter ma vie professionnelle et privée à la sienne lorsque mes parents ne seront plus ? » » [Bénédicte]

Quels sentiments retenez-vous d'avoir pu témoigner publiquement ou en petits groupes ... ?

« On nous prend pour des héros et on n'aime pas ça ! Maman aussi, tout le monde la félicite, mais on sait bien qu'elle fait tout ça SIMPLEMENT par amour. » [Frères et Sœurs de Tanguy]

« A vrai dire je ne sais pas, je n'ai jamais pensé à le faire pour moi, je le fais pour aider les autres. » [Aline]

« J'aurai difficile de répondre à cela car je n'ai jamais participé à ce genre de groupes de parole ... et je serai vraiment soulagée de pouvoir parler de cela avec d'autres personnes. Les seules fois où j'ai pu en parler, c'est avec des personnes vivant aussi avec un frère ou une soeur trisomique mais cela reste deux témoignages et deux personnes m'ayant comprises ... Une autre occasion de m'exprimer fut un travail que j'ai réalisé à l'Université de Liège en première licence où on a dû aller à la rencontre d'une personne handicapée. Lors de ce travail, j'ai pu glisser des commentaires personnels ... » [Bénédicte]

Quels sont les liens ou les écueils dans les relations entre les frères et les sœurs confrontés au handicap ?

« Super !

Parfois maman n'arrive pas à faire quelque chose avec Tanguy, puis nous on a un peu plus de complicité vu nos âges proches. » [Frères et Sœurs de Tanguy]

« Je dirais que ma relation est franche et directe sans tromperie d'aucune sorte, juste des sentiments, qu'ils soient bons ou mauvais. Mais il y a rarement des mauvais sentiments, mais parfois de l'incompréhension parce qu'il ne faut pas oublier qu'on ne vit pas dans le même monde, je vis dans le monde réel et mon frère dans ce qu'il comprend du monde réel, ce qui signifie aussi que je peux rentrer dans son monde mais lui pas dans le mien, donc la relation est parfois à sens unique, dans le sens où il n'y a que ses envies qui dirigent notre relation jamais les miennes. Sinon je dirais que ma relation est plus une relation mère-fils qu'une relation frère et sœur parce que je m'occupe souvent de lui apprendre des choses, de lui faire à manger, de l'habiller et d'autres choses qui ne sont pas du ressort d'une sœur. Pour finir, je dirais que notre relation est bénéfique pour chacun de nous. » [Aline]

« Personnellement, je ne saurais pas répondre à cette question car entre mon autre frère et moi, nous ne parlons jamais du handicap de mon frère. Je ne sais pas ce qu'il ressent et il ne sait pas ce que je ressens. Nous ne sommes pas unis face au handicap. La plus concernée dans l'histoire, c'est moi. Lui a laissé tomber et il ne reconnaît pas son frère handicapé comme son "vrai" frère... » [Bénédicte]

Quel message désirez-vous absolument communiquer aux autres jeunes ?

« On ne va tout de même pas leur souhaiter un frère handicapé, mais ce qu'on peut dire c'est que si on lui apporte beaucoup, lui nous en renvoie bien davantage.... » [Frères et Sœurs de Tanguy]

« Qu'il faut profiter de tous les côtés positifs que nous apporte notre frère ou notre sœur et qu'il faut laisser aux parents leur job de s'occuper des côtés négatifs, mais que ce n'est pas une raison pour ignorer qu'ils existent, ni pour ne pas soutenir ses parents dans la mesure de ses possibilités personnelles et non de leur demande. » [Aline]

« Soyez tolérants et ouverts face à toutes les sortes de handicap car cela peut tomber sur vous à chaque instant ! Et n'oubliez surtout pas que la personne souffrant d'un handicap est avant tout une PERSONNE qui mérite d'être respectée et considérée à sa juste valeur !

Dernier message : Ne perdez pas une occasion de rencontrer une personne souffrant d'un handicap car elle vous offrira une richesse qu'une autre personne dite "normale" ne pourra peut-être pas vous offrir. » [Bénédicte]

Que peut apporter un groupe de parole tel que le nôtre ?

« *Un partage d'idées, des bonnes blagues à se raconter. Peut-être des idées pour aider nos parents.* » [Frères et Sœurs de Tanguy]

« *Des réponses aux questions qu'on se pose, le fait de savoir qu'on n'est pas seul dans le cas et quelqu'un à qui parler qui, sans être un professionnel, peut apporter le réconfort nécessaire si besoin est.* » [Aline]

« *Je pense que cela apporte du soutien, c'est une écoute, une compréhension envers les frères et soeurs confrontés au handicap. Encore plus que cela, je souhaiterais qu'un groupe de ce nom puisse apporter des éléments de réponse (des conseils aussi ...) à des doutes, à des peurs que nous partageons tous face au handicap.* » [Bénédicte]

Te poses-tu des questions à propos de l'avenir de ton frère ou de ta sœur ?

Oui, forcément, je me fais même du souci... Je ne sais pas s'il va se débrouiller tout seul, ou alors s'il va rester à la maison toute sa vie ! S'il va pouvoir travailler et faire sa vie (tout seul) et avoir une copine ?

Je pense que plus tard, il va pouvoir quand même se débrouiller ! J'ai le souhait qu'il parle (Bonjour Nadia, ça va ?) Je désire, pour résumer, qu'il soit heureux dans sa vie, soit à la maison, soit dans son appartement... (Nadia)

CONCLUSION

Les sentiments ressentis par la fratrie n'ont pas toujours l'occasion de s'exprimer, à cause du quotidien, du manque de temps, par pudeur, suite à la difficulté de dire certaines choses au sein de la famille, ... La situation de handicap est un fait donné, avec lequel il faudra composer. Nous nous sentons impuissants face à cette situation que l'on sait comme définitive. Néanmoins, nous pouvons agir sur la façon dont nous vivons cette situation, pour nous-mêmes, avec notre(nos) frère(s)/sœur(s), avec nos parents, avec l'entourage, ... Ce qui est sûr, c'est que la différence nous a marqué.

Cette première brochure du Groupe « Frères & Sœurs » voulait donner un aperçu d'expériences personnelles, partager des vécus de frères et sœurs. Ceux-ci ne reflètent pas nécessairement l'entièreté du vécu de toutes les fratries touchées par le handicap, mais ce sont les nôtres au sein du Groupe. Nous tenions particulièrement à témoigner du fait qu'avoir un frère ou une sœur atteint(e) d'un handicap ne rend pas systématiquement les autres membres de la fratrie malheureux.

A travers nos échanges, nous avons voulu attirer l'attention de toutes les personnes qui gravitent autour de la personne présentant un handicap, principalement les parents et les professionnels, pour leur apporter un éclairage neuf à propos de ce que ressent la fratrie face au handicap. La fratrie ne peut être ignorée ou laissée à l'écart car elle est naturellement impliquée dans la construction identitaire de la famille.

Au travers des témoignages du Groupe, nous pouvons relever que les frères et les sœurs d'une personne dite handicapée ne rejettent pas celles-ci, sont touchées à des degrés divers et veulent prendre une part active, même si une protection bienveillante tente de les isoler.

Nous voulons conclure en disant que, comme dans toutes les fratries, il y a des moments plus difficiles, mais il y a aussi beaucoup de moments de joie et de bonheur.

C'est dans l'idée d'échanger nos expériences et nos vécus et de construire une action ensemble qu'a été créé le groupe « frères et sœurs » et aujourd'hui nous confirmons qu'il est important pour nous :

- ☑ *Parce que nous trouvons une oreille attentive à notre vécu ;*
- ☑ *Parce qu'aucun service ne propose une écoute systématique aux frères et sœurs (sauf initiative d'un service particulier, de façon ponctuelle) ;*
- ☑ *Parce que c'est l'occasion de nous rencontrer ;*
- ☑ *Parce que c'est un moment privilégié pour parler librement ;*
- ☑ *Parce que nous nous comprenons dans nos histoires ;*
- ☑ *Parce que notre vécu est notre force aussi ;*
- ☑ *Parce que nous n'avons pas d'autres endroits où les frères et sœurs sont écoutés ;*

- ☑ *Parce que nous nous sentons écoutés et compris ;*
- ☑ *Parce que c'est un groupe que nous pouvons rejoindre quand nous le voulons ;*
- ☑ *Parce que ce sont les membres du groupe qui peuvent partager leur expérience ;*
- ☑ *Parce qu'on sait à qui s'adresser en cas de problèmes ou pour un conseil ;*
- ☑ *Parce que personne ne se sent jugé ;*
- ☑ *Parce qu'il y a toujours une porte ouverte ;*
- ☑ *Parce que c'est important d'en parler même si nous vivons bien notre situation ;*
- ☑ *Parce que nous en avons tout simplement besoin à certains moments ...*

N'hésitez pas à nous rejoindre !

Contacts et informations :

Groupe « **Frères & Soeurs** »

Jennifer COMPERE

Rue Nouveau Monde 59

4910 THÈUX

0474 59 00 72

Voir sur notre groupe <http://www.x-fragile.be> – Rubrique « **Frères & Sœurs** »

Vous pouvez aussi communiquer sur le **FORUM** du site <http://www.x-fragile.be>.

Nous sommes aussi présents sur le site <http://www.x-fragile.eu>.

Vous pouvez me contacter par mail groupe.freres.et.soeurs@gmail.com ou jen84@skynet.be.

Table des matières

Une fratrie pas tout à fait comme les autres ...

Il était une fois un frère, une sœur, ...	3
La fratrie ... pas de mode d'emploi ...	5
Introduction	7
Présentation du groupe	9
Première lettre envoyée à la création du groupe	13
L'amour fraternel, un bonheur incompris ...	19
L'annonce du handicap	23
Témoignage d'Aurore	21
Témoignage de Nadia	27
Le handicap au quotidien	29
Témoignage de Manon	31
Témoignage d'Audrey	33
Toi et moi, le handicap et les autres	35
Témoignage de Sarah	37
Nadia répond à nos questions	39
Témoignage de la vision que nous avons de la personne avec son handicap	
Questions-Réponses de Frères & Soeurs	43
Conclusion	47
Table des matières	49
Références bibliographiques	51

Références bibliographiques

ROY (Joël), VISIER (Jean-Pierre) – **Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant.** In : Handicaps et Inadaptations – Les Cahiers du CTNERHI, n°53, 1991, p.11-21

ROY (Joël), **De l'annonce du handicap à la socialisation de l'enfant : le parcours des parents d'un enfant handicapé.** In : Contraste, revue de l'ANECAMSP, n°4, 1996, p. 167-178

ZUCMAN (Elisabeth) – **La révélation du handicap : des mots pour le dire.** In : Handicaps handicapés, le regard interrogé. Sous la direction de Ch. Gardou, Toulouse, Erès, 1991, p.117-122

SCELLES (Régine) – **La non annonce du handicap aux frères et aux sœurs.** In : Pratiques Psychologiques, 3^{ème} trimestre 1998

L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions / sous la direction de Patrick Ben Soussan. - Ramonville Saint-Agne : Érès éd., cop. 2006. - 1 vol. (223 p.)

GIAMI, A. (1994). **Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap.** Sciences Sociales et Santé, Vol.XII, n°1, p. 31-59.

SIMON, J-L., (1991). **Incidence de la visibilité du handicap dans les relations aux individus et aux groupes, Handicaps, handicapés : le regard interrogé,** sous la direction de C. Gardou. Toulouse, ERES, p. 219-230.

BOUDREAU, P., DERY, M. & ROUSSEAU, J. (1995). **La qualité de vie, un critère essentiel dans l'évaluation de l'intégration sociale.** in IONESCU et al, La déficience intellectuelle – Tome 2 : Pratiques de l'intégration. Paris, Nathan, p.101-124.

GOODE, D., MAGEROTTE, G. & LEBLANC, R. (Eds.) (2000). **La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap.** Bruxelles : De Boeck-Université.

HAELEWYCK, M.-C. & MAGEROTTE, G. (2001). **Qualité de vie et réseaux sociaux.** In J.-A.Rondal & A. Comblain. Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation (pp. 139-160). Sprimont (Belgique) : Mardaga.

HAELEWYCK, M-C. & MAGEROTTE, G. (2000). « **Dis-moi ce que tu fais, où, quand et avec qui et je te dirai comment tu vis** ». **Le réseau de soutien social des personnes adultes qui présentent un retard mental et vivent dans des conditions résidentielles contrastées.** In : D. Goode, G. Magerotte & R. Leblanc (Eds.). **La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap** (pp. 307-337). Paris, Bruxelles : De Boeck Université.

MAGEROTTE, G. (2006) - **Droit à une qualité de la vie pour tous !** – In : Actes du Congrès 2006 de l'asbl X fragile – Europe - Liège

