

Le regard des autres face au handicap (dia titre)

Comment vivre le regard des autres sur mon frère ou ma sœur handicapé ?
Voilà une question qui mérite que l'on s'y arrête un moment !

Introduction (dia 2)

Comment réagir face aux regards des autres ?

Quelle attitude adopter en cas de remarques ou de regards désagréables ?

Quelles émotions surgissent en moi quand je subis ces regards ?

Et tant d'autres questions encore, qui vous ont été posées par le biais d'un questionnaire « online », et auquel on vous proposait de répondre pour nourrir le débat de tout à l'heure.

Je pense qu'il n'y a pas de réponse toute faite à toutes ces questions, pas plus que de recette miracle - cela se saurait ☺ - pour accepter sereinement le regard des autres.

Et il serait bien naïf de croire que nous pouvons nous libérer totalement de ce que les autres pensent de nous et comment ils nous considèrent !

De plus, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réactions face aux regards, parfois moqueurs ou désagréables, qui nous agressent.

C'est pourquoi, il me semble important de regarder ensemble ce qui **génère ces émotions**, nos réactions ou nos questionnement face au regard des autres.

Plan de l'exposé (dia 3)

Pour faciliter la compréhension de chacun, je parlerai du « frère » handicapé en lieu et place de frère ou sœur.

Dans un premier temps, je vais évoquer les questions et les bouleversements qui peuvent survenir dans une fratrie avec un frère handicapé. Et pour ce faire, je m'appuie sur les nombreux auteurs qui ont abordé ce sujet, tel Charles Gardou, Régine Scelles, Denis Vaginay ou encore Julia Kristeva, pour ne citer qu'eux.

Dans un deuxième temps, je vais essayer d'apporter des pistes de réponses à ces multiples questions et enfin, je vais tenter de nous faire réfléchir sur les possibilités de grandir dans ce contexte particulier de fratrie.

(Dia 4) On le sait, et presque tout le monde l'admet aujourd'hui, la naissance d'un enfant handicapé dans une famille provoque une véritable onde de choc, un séisme voire une catastrophe, ou à tout le moins, une douloureuse épreuve.

Et cette naissance n'est pas seulement l'affaire des parents. Elle concerne également les frères et sœurs (c'est la raison de votre présence ici) qui ont à faire face, eux aussi, à cet événement inattendu, incompréhensible, dérangeant et traumatisant.

En tout cas, dans un premier temps ...

(Dia 5) Et il faudra du temps pour que chacun, parents et fratrie, choisissent d'apprivoiser ce handicap, pour mieux l'accepter, et enfin le surmonter.

Mais aussi pour en faire une histoire positive.

C'est donc à partir de mon expérience de sœur d'une personne handicapée que je m'adresse à vous cet après-midi. En effet, mon frère Vincent a 53 ans aujourd'hui et est atteint d'une trisomie 21 de type profond. Il vit en institution et revient chez nous très régulièrement en weekend.

(Dia 6) Quand l'annonce du handicap est faite à la fratrie, de nombreuses interrogations vont l'assaillir. Ces questions sont toutes légitimes car elles touchent à l'identité même ou à l'intégrité de tout individu.

Et ces questions sont souvent secrètes dans le cœur du jeune enfant, car il n'ose pas les exprimer à haute voix tant il perçoit la souffrance de ses parents, même s'il n'en comprend pas toujours le sens. Pourquoi ce handicap ? Pourquoi lui et pas moi ? Pourquoi dans notre famille ?

(Dia 7) *Pour ma part, je suis née dans une famille nombreuse, à la campagne, et les valeurs d'ouverture, d'accueil d'autrui y étaient fondamentales.*

Nous étions 8 enfants, mais la maison était toujours ouverte à d'autres enfants en difficultés, à nos nombreux cousins et/ou amis. Ce qui faisait de la maison une ruche toujours en activité et bourdonnante de vie.

Quand mon frère Vincent est né, il était le n° 7. Pour nous, c'était simplement une nouvelle naissance, un petit frère en plus.

Je me souviens encore du retour de la visite que nous avons faite à la maternité, le lendemain de la naissance de Vincent. Papa nous a expliqué que notre petit frère serait différent de nous, qu'il grandirait plus lentement, que c'était difficile à vivre et à accepter mais qu'on allait tous l'aimer ... ou quelque chose comme cela. Je ne pense pas avoir posé beaucoup de questions, mais je me souviens du silence dans la voiture ...

(Dia 8) En principe, la fratrie est le lieu où se jouent entre enfants d'une même génération les premiers liens de reconnaissance, d'identification mais aussi de différenciation.

Mais alors, comment se reconnaître dans ce frère qui est si différent ?

Comment ne pas être comme lui, alors qu'on est issus des mêmes parents ?

On est pareils et on est différents !

(Dia 9) Dans toute fratrie, la jalousie et les petites rivalités sont inévitables et pourtant indispensables à la maturation des enfants. Se confronter aux autres au sein d'une même famille permet de grandir, de se fortifier, de s'affirmer ...

(Dia 10) En est-il de même dans la fratrie que je qualifierais de « différente » ?

L'enfant dont le frère est handicapé n'osera pas toujours exprimer ces sentiments qui seront alors souvent source de culpabilité :

« *Je n'ai rien à faire de ce frère mais je peux pas l'dire puisqu'il est handicapé* ».

(Dia 11) Voici d'autres exemples de culpabilité :

Se sentir coupable de **jalouser** l'attention que lui portent les parents, parfois de façon trop exclusive et au détriment des autres enfants.

Se sentir coupable de **revendiquer** l'attention des parents et le droit d'être « normal ».

Se sentir coupable de **faire mieux** que ce frère handicapé.

Se sentir coupable d'**avoir honte** parfois de faire partie de cette famille « étrange ».

La culpabilité, plus secrète celle-là, d'**avoir souhaité parfois la mort** de cet intrus dans la famille.

(Dia 12) Tous ces sentiments de culpabilité, de honte, d'amour et de haine en même temps, d'agressivité non exprimés, peuvent alors être sublimés dans une sollicitude importante à l'égard de ce frère en situation de handicap.

On l'observe très souvent, les frères et sœurs deviennent matures très tôt et cherchent à soulager le plus possible leurs parents.

Le vécu des frères et sœurs est bien sûr différent de celui des parents.

Il varie selon les personnes et la personnalité de chacun, de l'âge et de la place dans la fratrie et aussi de la situation familiale.

C'est vrai que le nombre de frères et sœurs peut protéger de l'exclusivité relationnelle, et permet aussi de garder les distances nécessaires.

(Dia 13) *Par exemple, dans ma famille, je suis le n°3 dans la fratrie, et selon une tradition familiale, les aînés étaient parrain ou marraine d'un des plus jeunes. Pour Vincent, c'était mon tour !*

Dans les familles nombreuses, il était normal à l'époque que les plus grands s'occupent des plus jeunes. Cela allait de soi. Et notre famille n'a pas échappé à cela.

Mais nos parents ont, me semble-t-il, toujours veillé à ce que nous vivions notre vie d'enfant, d'ado puis d'adulte bien à nous.

*A part les tâches quotidiennes, comme l'aide pour les bains et les repas des petits, Vincent ne m'a jamais empêché de vivre une jeunesse normale et épanouie.
Mais bien-sûr, je ne peux parler que de moi et pas au nom de mes autres frères et sœurs qui ont sans doute un autre vécu. Les plus jeunes d'entre nous ont probablement davantage subi l'indisponibilité de maman, une moindre attention*

(Dia 14) Sans vouloir culpabiliser les parents, le vécu propre à chacun des enfants, sera évidemment adouci ou alourdi selon les circonstances particulières à chaque famille.

Il dépendra, par exemple, de l'attitude des parents et de leurs réactions face au handicap de leur enfant. De leur capacité à accepter et à intégrer cet enfant particulier au sein de la famille. Il dépendra encore de la capacité des parents à percevoir et à répondre aux angoisses des autres enfants.

En conséquence, l'acceptation ou non du frère handicapé par chacun des membres de la fratrie, dépend essentiellement du milieu familial dans lequel ils évoluent.

Mais aussi de la personnalité de chacun.

(Dia 15) A mon sens, personne n'est donc responsable de ces vécus si particuliers.

Personne n'est coupable de ressentir ces émotions, parfois difficile à exprimer.

Chacun fait au mieux, comme il peut et avec les moyens qu'il a à ce moment-là.

(Dia 16) Finalement, à famille atypique, parents et fratrie atypiques ... « hors normes » !

(Dia 17) J'en viens maintenant à la deuxième partie de l'exposé et, à **une question** qui me semble essentielle pour **pouvoir affronter** au mieux le regard des autres, sans honte ni désarroi.

(Dia 18) Qui suis-je si j'ai un frère handicapé ?

Est-ce que je peux être moi-même indépendamment de ce frère handicapé ?

C'est un très long travail de découverte de « moi » comme personne à part entière.

Cela peut demander des années et même toute une vie !

« Qui es-tu ? Je suis MOI »

« Qu'est-ce que tu voudrais faire plus tard ? Je serai MOI »

Ce n'est qu'après avoir commencé ce travail et après seulement, que je peux me définir à partir de mon frère handicapé.

Et si m'identifier comme frère de « untel » me fait du bien ou me fait grandir à mes propres yeux et aux yeux des autres, alors pourquoi pas ?

Mais je dois avant tout être MOI, sans autre critère de référence.

(Dia 19) Sinon c'est le risque de la **fusion** : « je suis mon frère et il est moi, on est indissociables », le **risque du surinvestissement** : « je sacrifie tout pour mon frère... », ou encore le risque de la **sublimation** : « le handicap, c'est formidable et mon frère est génial »

Cela étant, je peux toujours faire le choix de m'investir - ou non - selon mes moyens, mon envie ou mes capacités humaines et affectives.

Mais c'est alors un choix libre et consenti.

Je me souviens, qu'enfant je parlais souvent de Vincent avec ma tante qui était religieuse et professeure de discipline à l'école où nous étions tous scolarisés.

Je l'aimais beaucoup et j'avais une grande confiance en elle.

Un jour que je lui demandais pourquoi j'étais la sœur et la marraine de Vincent et comment faire pour bien faire (avec mes mots et questionnement d'enfant de 12 ans) je me rappelle de sa réponse imparable et qui a vraiment guidé toute ma vie.

(Dia 20) Elle m'a dit à peu près ceci : « **Reçois-le, accueille-le, accepte-le** et puis, va et fais ta vie ». Pour moi, je crois que cela a été la clef pour ouvrir toute une réflexion sur mon vécu de sœur de Vincent.

Après, un peu comme un mantra, ces trois petits mots m'ont aidé dans mes choix, dans ma vie professionnelle, dans ma vie quotidienne, et encore aujourd'hui dans ma vie conjugale et familiale un peu « atypique » !

Reprenons alors ces trois petits mots **reçois-le, accueille-le, accepte-le** pour questionner les **émotions ressenties face aux regards des autres**, comme la honte, la colère, la culpabilité ... Ces émotions ne sont ni bonnes, ni mauvaises en soi. Elles sont normales, elles existent, c'est tout.

(Dia 21) Mais qu'est-ce que j'en fais ? Ça c'est la question intéressante !
Voici une piste de réponse, à partir du « mantra » de ma tante :

(Dia 22) D'abord je **reçois** ces émotions au fond de moi, elles font partie de moi. Si je les reçois, si je les identifie et les regarde comme étant normales, ni bonnes ni mauvaises, elles seront « neutres ». Et donc elles ne m'atteindront pas, ou pas trop en tout cas ! Et je n'en développerai pas - ou moins - de la culpabilité. Je les vivrai, c'est tout.

(Dia 23) Puis je les **accueille**

Accueillir ces émotions, ça demande d'abord de m'arrêter pour être en contact avec ce que je vis, et pouvoir identifier ces émotions. Mais pour pouvoir les accueillir, je dois aussi être à l'aise avec ces émotions. Sinon, je risque d'en avoir peur et je vais tenter de les refouler ou de les nier. Ne pas accueillir toutes ces émotions m'amènera à m'éloigner de moi-même, de mes besoins réels, de mes limites réelles, de mes valeurs mais aussi de l'amour de moi-même et de la paix intérieure.

(Dia 24) Et enfin, je les **accepte**, ça veut dire que je les fais miennes, qu'elles sont une part de ma vie.

Au lieu de lutter contre ces différentes émotions, j'essaie de les accepter comme elles sont. Ni bonnes, ni mauvaises, simplement normales !

Cela ne signifie pas que je vais me résigner, qu'elles ne changeront jamais, non certainement pas, mais plutôt m'autoriser à les laisser vivre en moi.

En m'autorisant à les recevoir, les accueillir et à les accepter, je peux grandir, mûrir, évoluer, et en tout cas, cesser de lutter contre elles au risque de m'épuiser ou de me mener à la dérive.

Toutes ces émotions sont un mouvement qui nous traverse, donc si nous les apprivoisons sans nous y accrocher, elles ne nous envahiront pas et nous n'en ressentirons plus la pression.

Elles passent un peu comme les vagues continues d'un océan.

Alors je peux, comme le disait si justement ma tante, aller et faire ma vie, sereinement !

(Dia 25) Reste le **regard des autres**, un obstacle à franchir résolument !

Un obstacle à franchir avec détermination et volonté

On pourrait peut-être reprendre les trois mots : comment **recevoir** ces regards, comment les **accueillir** et comment les **accepter** ?

(Dia 26) Je pense qu'on peut avoir la même réflexion que par rapport aux émotions.

Recevoir, accueillir et accepter me permet de ne pas juger ces regards, ou du moins d'essayer de les comprendre, pour ne pas en être trop atteint.

(Dia 27) Tous ces regards lancés, ou détournés parfois, c'est finalement assez normal.

Ils sont souvent le reflet d'une incompréhension, d'une méconnaissance, d'une crainte de la différence, du handicap, de la fragilité et de la faiblesse.

Bons ou mauvais, ou simplement interrogateurs, ils nous interpellent.

Au fond, n'est-ce pas aussi l'occasion de nous interroger plus avant sur l'impact que ces regards ont sur nous ?

En outre, des rencontres fortuites sont parfois l'occasion d'échanges riches et profonds.

(Dia 28) *Je me souviens, il y a quelques années, nous étions avec mon frère et nos deux enfants atteints aussi de trisomie, et nous étions dans un supermarché, à jouer sur les escalators ... activité favorite les jours de pluie ! ☺ C'est vrai que nous étions sans doute « étranges » avec nos deux jeunes enfants handicapés, et à mon bras, mon frère beaucoup plus âgé ! Et depuis un long moment, je nous sentais observés par une jeune femme qui nous suivait de loin. Puis nous nous sommes arrêtés sur un banc pour donner le goûter aux enfants, et la jeune dame s'est alors approchée et nous a demandé si elle pouvait nous poser une question ... En fait, elle était enceinte d'un enfant atteint de trisomie 21 et elle ne savait quelle décision prendre, le garder ou avorter. Elle était devant ce choix cornélien et nous rencontrer lui a permis de poser une foule de questions sur l'avenir de son enfant. Vraiment c'était un moment bouleversant !*

Je ne sais pas quelle décision elle a prise par la suite, et ce n'est sans doute pas le plus important, mais nous avons été heureux de pouvoir partager simplement notre vécu, et peut-être l'avons-nous aidé dans sa difficile réflexion ...

On le voit, en entendant le récit de cette belle rencontre, le regard des autres sur le handicap, est aussi une question bien plus large, c'est une question de société.

(Dia 29) Et finalement, le handicap ne serait-il pas aussi le regard des autres ?

Le regard des autres sur le handicap n'est-il pas aussi un élément de ce handicap ?

Et accepter le handicap de mon frère, ne passerait-il pas aussi par accepter le regard des autres ?

C'est une vaste question, une de plus !

(Dia 30) On rêve tous ici d'une société inclusive, où la personne handicapée ne serait plus « à côté » des autres, mais incluse dans toute les sphères de la société.

Mais est-ce réellement possible, réaliste ?

Observez autour de vous, on entend généralement dire « il a disparu » au lieu de « il est mort » - « il est malvoyant, alors qu'il est aveugle » - « il est différent, alors qu'il est handicapé » et ainsi de suite. Toutes des manières de gommer artificiellement les différences ou la réalité des choses !

Il ne faudrait pas tomber dans l'excès inverse : sous la noble idée de l'inclusion, on en viendrait à nier la différence et les difficultés que rencontrent la personne handicapée et sa famille, puisqu'elle serait comme nous, avec nous. Donc, tout va bien ! Plus de problème !

C'est un peu facile et léger, me semble-t-il ...

(Dia 31) En fait, il faudrait arriver à **penser l'inclusion** et en même temps la spécificité de chacun. Que de travail de conscientisation il nous reste à faire !

Large débat qu'il ne s'agit pas d'aborder ici, mais qui pourrait encore alimenter d'autres sujets de conférence ou de rencontres entre fratrie et parents.

(Dia 32) Mais ce qui me semble intéressant aujourd'hui, pour conclure cette réflexion, c'est de renvoyer la question du regard des autres sur **notre propre regard sur** les autres.

« C'est plutôt nous, parents ou fratrie, qui évoluons face aux regards des autres et non l'inverse » disait très justement une maman. C'est peut-être une chance pour nous, fratrie et parents de personnes handicapées, de pouvoir avancer dans la vie, évoluer, grandir **grâce à ces regards** qui nous questionnent.

(Dia 33) Comment je regarde les autres ? Surtout lorsqu'ils sont différents de moi de par la race, l'éducation, la religion et bien sûr, le handicap ?

Suis-je capable, moi, de regarder les autres sans a priori, préjugés, ou idées fausses, au-delà des apparences ?

Suis-je capable de chercher, au travers de mon regard, la beauté et la valeur de cette personne telle qu'elle est, avec ses fragilités, son handicap ou ses faiblesses ?

Il est bon de se rappeler que le regard que je pose sur l'autre dit sa dignité et sa **valeur**.

Dia 34) C'est ce que nous dit Charles Gardou : « Le regard détermine en grande partie la dignité de toute personne. C'est lui qui stimule, qui fait vivre, qui donne sens à la vie de l'autre.

Plus que tout autre, la personne handicapée mentale vit dans la relation à l'autre et dans son regard, et finit pas interioriser totalement la manière dont elle est perçue »

Et je voudrais terminer cet exposé en citant un texte que j'ai trouvé vraiment très interpellant et qui illustre bien notre propos, je vous le lis :

(Dia 35) *Un jour un professeur a déclenché un chahut monstre dans sa classe en montrant à ses élèves un billet de cent euros visiblement tout neuf. « Qui le veut » dit-il ? Evidemment, tous sont intéressés. Il le plie alors en deux et dit « et maintenant, qui est intéressé ? » Tous évidemment. Il le plie alors en huit et dit « qui le voudrait maintenant ? » Toutes les mains se lèvent. Alors, il le met à terre et le piétine, puis il dit « qui le voudrait encore ? » Tous les élèves se disent intéressés. Le professeur leur demande alors « mais pourquoi désirez-vous ce billet même s'il est plié et chiffonné ? » « Ben c'est parce qu'il a gardé sa valeur » répondent en chœur les élèves. Alors, le professeur conclut ainsi son cours « rappelez-vous toujours de ceci : même si vous vous sentez chiffonnés, abîmés, froissés, vous conservez toujours votre valeur »*

N'en serait-il pas de même, à plus forte raison, à l'égard de toute personne que nous regardons au-delà de son **apparence** ?

(Dia 36) Je vous remercie