

Mon frère a le SRT...

Loïse (14), Marilou (14) et Justine (13) ont accepté de témoigner à mon micro. Venues de Charente, de Touraine et de région parisienne, elles m'expliquent avec beaucoup de maturité (et d'émotion aussi) comment on vit avec un frère atteint du SRT... Amaury (11 ans), Matéo (20 ans) et Hugo (16 ans) sont très différents, mais les histoires de leurs sœurs se ressemblent. Pour les fratries aussi, les journées rencontres sont un rendez-vous important. CQFD...

Quand on vous demande "il a quoi ton frère ?" comment vous expliquez ?

Loïse : J'ai parlé de la maladie d'Amaury avec certaines amies, mais tout le monde n'est pas forcément au courant. Je dis qu'il a un retard psychologique, c'est tout, je ne dis même pas le nom de la maladie.

Justine : Non, ça sert pas vraiment à grand-chose !

Marilou : De toute façon le nom, ils ne le connaissent pas. Moi, je dis que « Matéo il a un syndrome, il est handicapé, mais pas comme on imagine, il n'est pas en fauteuil roulant. Il a un retard mental, par exemple il ne pourra pas lire mais peut parler et tout. » Mes amies ont été très compréhensives, j'ai apprécié. Au-delà, je ne voulais pas forcément que ça se sache, mais ça s'est su après la fête de ses 20 ans. J'avais écrit dans un carnet un discours pour son anniv, et quand les autres l'ont vu, j'ai dû expliquer en quoi Matéo était « différent ». J'avais une petite appréhension, mais ils ont très bien réagi. Personnellement, je n'ai jamais eu à trier mes amies pour ça.



Justine : Une fois, Hugo est venu me chercher avec ma mère à l'anniversaire d'une amie. J'avais eu très peur des remarques. En retournant à l'école, j'ai eu une seule question à propos du problème de mon frère, et c'était une question sincère, intéressée. Ce n'était pas pour juger. Je lui ai juste expliqué qu'il avait un handicap et on a dévié sur un autre sujet. Je me dis que la plupart des gens s'en fichent en fait, ils veulent juste savoir.

Ça vous gêne qu'il reçoive beaucoup d'attention ?

Loïse : J'ai grandi avec lui comme ça et du coup c'est normal. Depuis petite, j'ai toujours été au courant du handicap de mon frère, mes parents me l'ont dit tout de suite. Les médecins au début avaient dit à mes parents qu'il était sûrement sourd mais ma mère savait que ce n'était pas ça : dès qu'elle avait accouché, elle



disait d'Amaury qu'il n'était pas pareil que nous (j'ai aussi un grand frère).

Marilou : Quand j'étais petite, j'avais du mal à accepter que mes parents s'occupaient plus de mon frère que de moi. Je faisais des crises de jalousie. Moi je faisais tout pour me tenir à carreau, alors que Matéo, lui, faisait beaucoup de bêtises - c'était vraiment injuste. J'en ai voulu à ma mère parce qu'elle ne comprenait pas ce que je ressentais. Maintenant j'accepte mieux : c'est ma famille, c'est comme ça, même si des fois, il faut que je me fasse toute petite, mes parents ont déjà mon frère à gérer...

Justine : Moi j'étais jalouse de mes copines qui avaient des grands frères qui venaient les chercher à l'école ou qui les aidaient avec les devoirs. J'aurais tant voulu avoir un grand frère pour le taquiner... Hugo il s'énerve tellement vite, même si on est très proches par ailleurs, je ne peux pas vraiment jouer avec lui. Et en famille, il y a plein de choses qu'on ne peut pas faire parce que c'est trop compliqué avec lui. En vacances, c'est souvent moi qui le garde ! C'est vrai que je le connais le mieux mais c'est quand même aussi mes vacances à moi...

Qu'est-ce qui est le plus pénible avec un frère handicapé ?

Marilou : Pour moi c'est surtout le fait que je ne puisse pas avoir la même relation avec lui que si il n'était pas handicapé, même si on s'entend bien, c'est pas pareil.

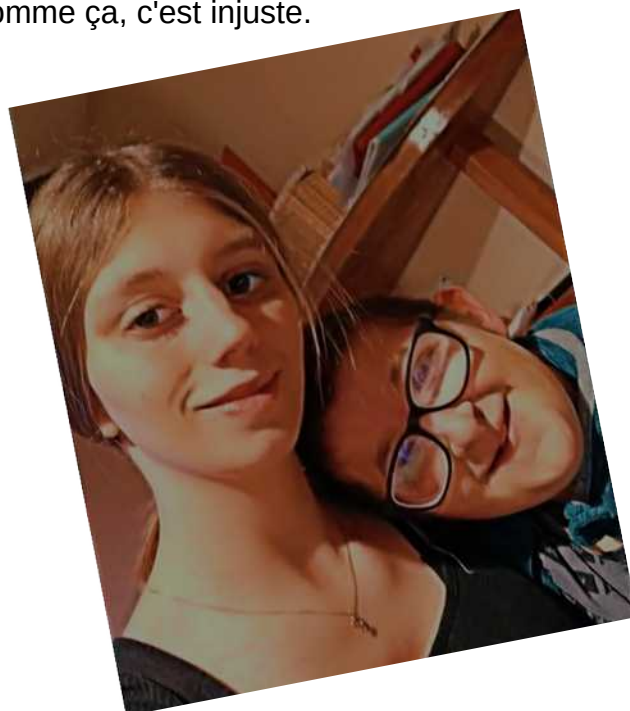
Justine (sans hésitation) : Quand on est en public, Hugo va voir tout le monde. Il fait ça depuis tout petit. En plus je suis assez timide, donc c'est gênant. Je crois que si je le connaissais pas, je l'évitais. Je sais que c'est pas bien de penser ça mais des fois il me fait honte... Mais il est très fort aussi. Tous les étés on va en Corse, il reconnaît plein de gens partout et les gens le connaissent aussi et le saluent. En plus ils font des efforts pour le comprendre, ce qui n'est vraiment pas toujours facile. C'est un peu comme s'il avait trouvé sa place.

Loïse : La plupart du temps c'est ma mère ou mon père qui sont avec Amaury. Et puis les gens sont plutôt compréhensifs dans l'ensemble.

Pas de mauvaises expériences ?

Loïse : Oh si ! une fois, j'étais à l'équitation, Amaury était là, il s'est approché d'une dame, il était attiré par ses bijoux. Elle l'avait très mal pris, elle l'a repoussé et insulté. Ma mère avait vu, elle a récupéré mon frère et la dame lui a reproché qu'elle ne savait pas éduquer son enfant. Ma mère est partie : ça ne sert à rien de s'embrouiller, les gens sont comme ils sont. C'est le regard des gens qui me perturbe le plus. Mais il y a de tout : certaines personnes vont comprendre tout de suite son handicap, certains vont le juger, d'autres vont faire comme si tout était normal.

Marilou : Mon frère Matéo, il ne voit pas les regards de travers. Il s'en fiche, je pense même qu'il ne s'en rend pas compte, mais moi oui. J'ai toujours eu un peu de mal avec ça et je dois le défendre... mais ce ne sont que des regards alors on peut rien dire. Une fois on était dans un magasin, dans la file d'attente, il y avait des gens qui le regardaient de travers. Les enfants, en général, c'est pas grave, ils ne comprennent pas encore tout ça et souvent ils s'intéressent juste. Mais là, ils le montraient du doigt et commençaient à se moquer, et les parents ne disaient rien. Alors j'ai commencé à les fixer pour qu'ils arrêtent de le regarder mal, mais ils ne m'ont pas vue. J'étais plus petite, je n'ai osé rien dire. Mais de toute façon je crois que ça ne sert pas à grand-chose, on ne change pas les gens. Malheureusement on n'y peut rien. C'est comme ça, c'est injuste.



Justine : Une fois, quelqu'un m'avait fait une remarque sur lui, mais c'était quelqu'un qui n'était pas au courant. Ca m'avait blessé, alors qu'il ne pouvait pas savoir. Ce sont les autres qui lui ont dit. Moi je l'avais juste dit à mes amis, c'est là que j'ai réalisé que presque tout le monde était au courant que mon frère était handicapé. Je pense que les gens évitent d'en parler parce que c'est un sujet sensible, c'est un peu tabou, alors que je ne suis pas la seule, une de mes copines a un frère autiste.

(Et quand je demande si cela les inquiète, pour plus tard (pour elles !) elle ne pensent qu'à lui...)

Loïse : C'est pour l'adolescence que ça m'inquiète : à 11 ans, Amaury n'est toujours pas propre, il faut lui rappeler sans cesse d'aller aux toilettes. Son poids, aussi, m'inquiète : il peut prendre du poids en une semaine, il ne sait pas s'arrêter de manger. Il ne peut pas se freiner même quand on lui interdit. On a été obligé de mettre des verrous aux placards, mais il réussit quand même à trouver des solutions. Il se rendrait malade, il ne s'arrêterait jamais.

Justine : Hugo lui, il a de la chance, il est maigre. Mais il a aussi eu une opération récemment qui lui a fait perdre du poids, mais peut-être la morphologie familiale ça joue aussi. Il ne mangeait plus, alors que d'habitude, il mange tout le temps. Dans notre ancienne maison on avait mis un cadenas, il avait réussi à entrouvrir et à passer une main pour se servir. Il est malin...

Marilou : Moi, j'ai un peu peur car je ne pourrai plus être là pour lui quand il sera en foyer et même si je sais qu'il se débrouille très bien quand il veut, j'ai l'impression qu'il aura besoin de moi mais que je ne serai pas là. J'ai peur qu'il ait du mal à se faire comprendre et qu'il fasse des crises de colère.

Comment vous voyez vos frères adultes ?

Marilou : j'avoue que, quand j'ai vu les adultes arriver hier j'ai réalisé qu'il sera comme eux un jour. j'ai trouvé ça un peu dur à admettre. Il va faire sa vie, son indépendance, mais c'est dur de se demander "pourquoi lui ?"



Justine : J'ai du mal à imaginer que mon frère sera autonome un jour. Il a déjà du mal à parler. Quand je le compare à d'autres, qui jouent au basket, qui ont des compétences, qu'ils avaient sûrement déjà quand ils avaient l'âge d'Hugo aujourd'hui, je pense que ce sera plus compliqué pour lui.

Marilou : Ce qui m'agace c'est que je constate que Matéo, souvent, il ne fait pas d'effort ! Je sais qu'il peut parler mieux que ça, et je m'énerve parce que, pour être autonome, il faut savoir s'exprimer. Nous on ne sera pas toujours là, s'il ne fait pas d'effort ce sera dur pour lui. Et c'est pénible quand ils font répéter trente-six mille fois alors qu'ils ont très bien compris.

Justine, Loïse et Marilou racontent leur vie avec leurs frères, qui ont le SRT.

Parfois, elles doivent expliquer aux gens pourquoi leurs frères sont si extraordinaires...

Qu'est-ce que cela vous apporte de venir aux rencontres de l'association ?

Justine : J'aime bien. A la base, c'est ma grand-mère qui connaissait l'association. J'ai dû venir à l'association pour la première fois vers l'âge de huit ans, là ça fait la 4e fois qu'on vient tous ensemble.

Marilou : On participe aux rencontres depuis que j'ai deux ans... Maman connaissait l'association, mais au début c'était un peu dur de venir : elle savait qu'il y avait des grands enfants à l'association aussi, et elle avait peur de voir ce qu'il allait devenir. Moi j'ai toujours attendu les journées rencontres avec impatience. Mais quand j'étais petite, je venais juste en weekend. Quand j'ai compris l'intérêt pour moi, ça m'a fait beaucoup de bien : on n'a

plus l'impression d'être tout seul. Avec Justine on a même gardé nos numéros. On est un peu comme des sœurs. On fait plein de rencontres incroyables. C'est du bonheur dans la malchance !

Justine : Quand je suis arrivé, il y avait un garçon qui ressemblait énormément à Hugo quand il était petit, on aurait dit des jumeaux. J'ai l'impression de voir les mains d'Hugo partout, sa bouche et sa mâchoire, sa démarche.

Marilou : ... et le nez, surtout !

Justine : On dirait qu'ils sont tous frères et sœurs en fait !

Marilou : Ben c'est un peu une grande famille...

