

T R A I T D ' U N I O N



LE JOURNAL DE L'AAPEI

N° 20 - Janvier 2007

Ils sont différents,
mais ils nous apportent
tellement !

*...paroles de frères, sœurs,
cousins, cousines...*

L'Édito

Et voilà, une nouvelle année commence ...

Permettez-moi de vous offrir à tous et à toutes, au nom du Conseil d'Administration de l'AAPEI, tous mes vœux de bonne et heureuse année 2007. Que cette nouvelle année vous apporte sérénité et bonheur en famille.

Justement, parce que la famille est essentielle, nous avons voulu pour ce vingtième numéro de « *Trait d'union* » donner la parole aux sœurs et frères d'un enfant handicapé. Il n'est pas toujours facile pour la fratrie de trouver sa place, d'accepter, de communiquer avec ses parents autour du handicap...

Et pourtant, c'est avec force, amour et aussi humour, qu'ils décrivent leurs relations si particulières avec cette sœur ou ce frère pas tout à fait comme les autres. Tous reconnaissent qu'ils vivent « des choses chouettes », même si la situation est parfois difficile, envahissante, culpabilisante.....

Merci à tous ces jeunes, cousines et cousins aussi, qui ont bien voulu rédiger ces lignes. A leur lecture, vous allez certainement reconnaître votre famille touchée par le handicap, quel qu'il soit. En effet, si tous vivent de façon unique cette situation, bien des points communs se dessinent.

Je vous souhaite une bonne lecture,

Et à nouveau *UNE TRES BONNE ANNEE* à tous.....

Anne PECHA
Vice-présidente de l'AAPEI

Paroles de frères et sœurs



"Ma sœur et moi ne considérons pas Charlotte comme handicapée lorsque nous jouons avec elle. De temps en temps elle nous embête, mais nous rions souvent ensemble. Parfois je suis malheureux pour elle car elle ne peut pas faire comme nous. Mais j'admire et envie sa grande mémoire ! Je pense que, plus tard, elle pourra vivre dans un foyer. Je ne dis pas à tout le monde que j'ai une sœur handicapée. Ce n'est pas important. Elle est d'abord ma sœur et je l'aime de tout mon cœur."

David, 11 ans (frère de Charlotte)

Avoir un frère handicapé, c'est avant tout avoir un frère, un "p'tit" frère avec qui je partage des moments de la vie, de notre vie familiale. Aujourd'hui, les relations ont changé, et sont plus source de partage que lorsque nous habitons sous le même toit.

Eh oui, mon « p'tit » frère grandit !

Quand il décroche le téléphone, et me raconte ce qu'il fait, ce qu'il est fier d'avoir fait, quel bonheur de le sentir progresser !

Les expériences heureuses, il y en a à chaque fois que l'on se voit : c'est le partage de nos quotidiens, des anecdotes...

Il y a aussi des moments plus difficiles. Parfois en "collectivité", j'ai du mal à le laisser vivre sa "différence", j'ai peur du regard de ceux qui ne le connaissent pas.

Peur aussi, parfois, de l'avenir : qu'est-ce qu'il va pouvoir faire ? Va-t-il continuer à vivre une vie heureuse comme aujourd'hui ? Est-ce qu'il va avoir besoin de nous ? Est-ce que nous serons à la hauteur ?

Toutes ces questions ne sont pas complètement sans réponse. Je ne sais pas si ces questions le taraudent, mais bien accompagnés (Merci Papa et Maman...), nous avançons...

Stéphanie (22 ans), sœur d'un enfant handicapé de 17 ans

Les autistes ne ressentent pas la même chose : ils sont différents. Quand on a un grand frère comme Benjamin, ce n'est pas facile. Il faut «les supporter», l'aimer et quelques fois lui faire confiance pour certaines choses. Mais on ne voit pas comment ils évoluent ; ils grandissent et émettent de nouveaux sons presque tous les jours. Les autistes peuvent comprendre certaines choses que même nous, nous ne pouvons pas comprendre.

Mais aussi ils peuvent souvent nous énerver comme quand ils nous cachent des objets (les clés de la porte de ma chambre par exemple ou ma pochette de C.D).



Les autistes, très souvent, sont sages et super gentils. Benjamin en est un exemple. Chaque jour ils peuvent faire des exploits (comme s'habiller tout seul).

Avoir un frère handicapé est très exceptionnel !

Morgane - 11 ans

Avoir un petit frère handicapé n'est pas toujours facile, il faut l'avouer, mais cela permet d'avoir des joies, des découvertes que seul un enfant autiste peut apporter. C'est vrai que pour sortir ou aller en vacances, c'est toujours embêtant. Il faut prévoir quelqu'un pour le surveiller, ou alors il faut préparer un programme mais on ne peut pas faire ce que l'on veut. Lorsqu'on va dans un magasin, il y a deux cas de figures possibles : soit Benjamin est agacé et il faut faire vite, voire remettre les courses à plus tard, soit il est adorable, tient le caddie et chante ! Évidemment, il faut accepter le regard des gens (amusé, outré, étonné...). J'en rigole généralement mais il m'arrive d'être véritablement gênée !



Chez les autres, la situation a beaucoup évolué. Benjamin n'aimait pas être ailleurs qu'à la maison, il pleurait et c'était dur de devoir rentrer en précipitation. Mais maintenant, tout se passe très bien. Il a ses petites habitudes, dit même bonjour spontanément aux gens en tendant la joue pour qu'on lui fasse un bisou.

A la maison, quand il était petit, il y a eu beaucoup de crises, c'était franchement dur à supporter. Il fallait toujours tout lui faire, éventuellement lui céder quand par exemple il refusait de manger ; avec ma sœur on trouvait cela injuste et étions jalouses... on ne comprenait pas. Mais plus Benjamin grandit, plus il fait des progrès. Il mange tout seul, s'habille quasiment tout seul. Il communique avec nous à sa façon. Grâce à son école, il sait dire « merci », « j'ai peur », « ferme la porte », « j'ai faim ». C'est formidable !!



Je me rappelle d'un temps où il nous a fait tous pleurer de joie : quand il commençait à émettre des sons. Il a même fait des « mamama » c'était magique ! Puis il a arrêté et en a fait d'autres. A présent, il fait toujours des sons (mais rien d'aussi exceptionnel que « mamama ») qui fonctionnent plutôt selon son humeur ou selon l'ambiance. Quand tout le monde est énervé il fait des sons vraiment énervants voire désagréables. En tout cas, une chose est sûre, j'adore mon frère et je vis grâce à lui des choses qui sont uniques. Je suis beaucoup plus ouverte aux différences même si je trouve qu'on a beaucoup de chance d'avoir un petit garçon (de 13 ans !) aussi calme que Benjamin.

Laetitia - 17 ans

Le sujet du handicap est vaste et j'aurais tant de choses à dire sur ce que j'ai vécu avec ma petite sœur Camille. Elle est arrivée 2 ans et demi après moi. Une petite sœur, quelle joie!

Rapidement, mes parents se sont très vite rendu compte qu'elle n'évoluait pas tout à fait comme les autres. Je me suis donc penchée sur ce berceau qui était si important.

Une maladie génétique rare, un handicap, un retard mental, des opérations, des spécialistes... Tout ça ne voulait rien dire pour moi. C'était simplement ma sœur, ma petite sœur que j'aimais et que j'aime comme toute personne qui aime sa fratrie. Peut-être que je l'aime encore plus même. C'est un besoin, besoin de ma sœur, besoin de la savoir heureuse, besoin de la protéger.

J'ai évolué dans son monde, j'ai appris à faire du vélo dans le centre de rééducation où elle est restée allongée sur un chariot avec des poids aux pieds pendant près de 9 mois. Pourtant, c'était habituel, nous allions la voir tous les week-ends et ça ne me posait pas forcément de problème. J'ai souvenir de l'hôpital comme d'un terrain de jeux, des spectacles (de Noël par exemple) au sein des établissements médicaux comme si tous mes souvenirs étaient les souvenirs de tout le monde. C'était ma vie, c'était la sienne.



Je ne dis pas que tout a été rose. J'ai beaucoup souffert du regard des autres dans la rue. Je ne voulais pas qu'ils dévisagent ma sœur comme une bête de foire. J'avais envie de leur crier dessus. Souvent, je les regardais noir pour qu'ils détournent leurs regards. Aujourd'hui j'ai appris à laisser ça de côté. J'ai compris que les gens ne sont pas forcément méchants mais plutôt intrigués. J'ai compris qu'ils n'ont pas tous vécu la même chose et qu'ils sont souvent plus



J'ai maintenant pris mon envol. Je suis en couple et je ne vis donc plus auprès de Camille. Je la vois très fréquemment bien sûr et je suis de plus en plus étonnée de voir combien elle devient une jeune femme. Elle a toujours son caractère. A 17ans et demi, elle est en pleine adolescence et nous nous disputons aussi. Le fort caractère, c'est également ça que nous avons en commun !!

Elle fait beaucoup de progrès. Elle apprend peu à peu à lire à son rythme. Son école offre diverses activités enrichissantes et je suis heureuse de savoir qu'elle grandit grâce à ça. Malgré tout, j'avoue avoir souvent beaucoup de craintes quant à son avenir. Elle qui, en plus, est en fauteuil roulant, j'espère qu'elle pourra vivre sa vie avec plus ou moins d'autonomie même si je suppose qu'elle aura un soutien extérieur.



Je ne veux pas qu'on se moque d'elle, je ne veux pas qu'on l'insulte, qu'on la catégorise juste parce qu'elle a une différence. Qu'est-ce que la différence ? Chacun est différent ! Et j'irai même jusqu'à dire qu'elle m'en a appris beaucoup plus que n'importe quelle autre personne.

Une chose est sûre : c'est en partie grâce à ma sœur que j'en suis là aujourd'hui. Je pense sincèrement qu'elle m'a fait acquérir plus de maturité que je n'en n'aurais eue si elle n'avait pas été là.

Lucie - 20 ans

Mon frère se met devant la télévision, ça m'énerve. Il bouge beaucoup dans la journée, il saute, il casse des verres et des assiettes. Il jette de la nourriture et de l'eau sur la table ; à cause de ça je ne mange plus en face de lui.

Quand il n'est pas bien et qu'il agresse ma maman, je vais souvent la défendre : ça m'angoisse et je finis par m'énerver.

Il va à l'école (IME) tous les jours : c'est le seul moment où j'ai la paix. Je suis aussi tranquille lorsqu'il se promène avec les tierces personnes (le mercredi et le week-end), ou quand il dort mais.....il ne dort pas beaucoup.

« Mais c'est mon frère et JE L'AIME BIEN malgré ses bêtises. »

Erwan Le Viavant 20 ans.

Pour expliquer la situation suivante, il est important que je précise que je ne vis plus chez mes parents. Je pense que pour me construire et pour faire ma vie, il le fallait.

Les rapports que j'ai avec mon plus jeune frère autiste sont forcément diminués. Il me semble que pour lui, le fait que je sois partie de la maison a été très difficile à vivre. Car j'étais une sœur très présente dans son accompagnement au quotidien avec mes parents. Il y a donc eu pour lui, comme pour moi un déchirement lors de la séparation.

En général, maintenant quand nous venons avec mon ami chez mes parents, on ressent de sa part une certaine tension, plus de mouvements, de cris...etc. Comme si notre présence le dérangeait, puisqu'il sait qu'on sera et surtout maman moins centrés sur lui.

Pour moi, de retrouver des rapports frère et sœur comme avant est difficile. En effet Kévin est dans la période de l'adolescence qui est certainement dure à gérer pour lui. Ceci se traduit parfois par de l'auto-agressivité, mais aussi de la violence envers l'autre, dans ces cas là, il me fait peur et je prends mes distances.

Nous trouvons des difficultés à mettre en place des projets de sortie avec Kévin, car il est hyperactif, il crie, il ne prête pas toujours attention à son entourage, il n'a pas conscience du danger, il est grand et costaud donc impressionnant.

Nous trouvons des difficultés à mettre en place des projets de sortie avec Kévin, car il est hyperactif, il crie, il ne prête pas toujours attention à son entourage, il n'a pas conscience du danger, il est grand et costaud donc impressionnant

Les sorties avec mon frère ne se feront que si l'on sent que son comportement du jour le permet.

En revanche, il ne vient jamais avec nous lors de soirée organisée, au cinéma, au restaurant...etc. Car par moment nous avons aussi besoin de nous retrouver tous sans lui, puisque Kévin prend beaucoup de place et je dirais même que parfois il a le monopole à la maison. Pour moi, sa sœur, et pour mon autre frère, c'est de temps en temps étouffant.

Il arrive que ces rares sorties sans Kévin soient quelquefois remises en question, car son comportement agressif, hyperactif interroge mes parents et ils décideront de ne pas le laisser avec la tierce personne pour ne pas la mettre en difficulté. Là aussi Kévin prend certainement sans le vouloir le pouvoir sur nos actes, c'est très envahissant et dur à vivre.



Même s'il y a cette notion de distance entre lui et moi aujourd'hui, il reste très présent dans ma vie de tous les jours. Car je reste à l'écoute de ma maman qui se retrouve de temps en temps en grande difficulté avec lui, j'essaye de la rassurer et de la conseiller avec mes moyens. Il est difficile pour moi de ne pas suivre son évolution, il reste avant tout mon frère. Mais en même temps, j'ai du mal à me situer dans tout ça et à tracer mon chemin pour faire ma vie.

Kévin et mes parents ne sont pas responsables de son handicap. Tous les jours nous apprenons à vivre avec cette notion même si parfois ce sont des épreuves à surmonter, il reste un être humain avec ce handicap que lui aussi porte et affronte. Pour nous c'est peut-être difficile à vivre au quotidien, mais lui aussi je pense en souffre beaucoup.

Ce petit frère autiste m'a également énormément apporté, une certaine force de vouloir se battre contre les épreuves de la vie et une certaine maturité. Même si Kévin a ce handicap, il nous fait surtout partager de bons moments de rigolade, des câlins, des bisous, il répète comme un perroquet ce qu'on lui dit...etc.

Son autisme nous renvoie et nous fait vivre aussi des événements positifs, qui ne le seraient pas s'il n'était pas porteur de ce handicap.

« Malgré les difficultés que l'on rencontre tous les jours avec lui, KEVIN EST SOURCE DE PLAISIR !!! »

Gwennaig Le Viavant 22 ans

Paroles de cousins, cousines

"La vie n'est pas toujours rose avec Charlotte ; pendant les repas de famille on l'entend beaucoup, elle réclame beaucoup d'attention. Je me souviens d'une fois où elle s'est mise dans une colère noire parce qu'elle croyait que je lui avais volé sa chaise au mariage de notre oncle Éric ! Elle est souvent dans l'excès, mais cela va dans les deux sens, car lorsqu'elle donne de l'amour, elle le fait avec force. Elle aime nous toucher, faire des câlins, nous embrasser, nous montrer qu'elle nous aime. Elle a changé mon regard, en réussissant à montrer que, derrière le handicap, elle a une personnalité affirmée, et qu'elle est comme tout le monde avec ses sautes d'humeur et ses moments plus calmes. Pour rien au monde je n'échangerai ma cousine contre une autre !"

Alban, 23 ans (cousin de Charlotte)

"Avoir une cousine handicapée, ça change la vie. Quand Charlotte est née, j'avais 8 ans.

Je me souviens l'avoir vue à l'hôpital reliée à plein de tuyaux. Ça m'a choquée et rendue triste.

Quelques années plus tard, je n'arrivais pas à comprendre pourquoi à 3 ans, elle ne parlait pas encore et ne marchait pas bien non plus ! Depuis, j'ai grandi. J'ai aujourd'hui 25 ans, j'ai accompagné de nombreuses fois des adultes handicapés mentaux en vacances ! J'ai toujours apprécié ces moments et détesté le regard des gens sur le handicap ! Quand je travaillais avec ces adultes, je pensais souvent à Charlotte en me disant qu'un jour elle aussi partirait en vacances avec eux. Et j'étais très fière d'elle, sachant ce qu'elle peut réussir seule, mieux que certains adultes que j'accompagnais.

Bref, avoir une cousine handicapée n'est pas toujours facile. Charlotte est parfois envahissante. Mais quand je vois ce qu'elle est aujourd'hui, je suis rassurée."

Tiphaine, 25 ans (cousine de Charlotte)

"Charlotte me donne tellement d'amour, d'attention et est tellement généreuse que les incompréhensions et autres difficultés qui surviennent sont secondaires. C'est une des personnes les plus aimantes, patientes et tolérantes que je connaisse, le handicap n'a rien à voir avec ça."

Adeline, 28 ans (cousine de Charlotte)

"S'il y a bien une chose que j'ai comprise au contact de Charlotte, c'est l'acceptation du handicap. Je veux dire que, grâce à elle, j'ai un regard différent sur tous ces gens qui, comme elle, n'ont pas une vie facile.

Sûr que ce n'est pas tout le temps facile avec Charlotte ! Mais ça fait partie de son charme, de sa personnalité ! Grâce à sa famille, ils ont ensemble fait reculer les barrières du handicap, avec la pratique du sport (ski, vélo, natation !) et l'apprentissage scolaire. Avec 18 ans de recul, on ne peut que se féliciter du travail fait par Charlotte et sa famille pour être arrivé jusque-là."

Quentin, 20 ans (cousin de Charlotte)

"Même si les moyens de communication de Charlotte sont différents des nôtres, sa générosité et son affection sont de très bons moyens d'expressions..."

Dorine 18 ans (cousine de Charlotte)

"L'intégration de Charlotte au sein des cousins/cousines s'est déroulée naturellement. Tout le monde a accepté son handicap et s'est adapté (avec beaucoup de réussite de mon point de vue). Par contre, je ressens une grande frustration à ne pas pouvoir communiquer correctement avec elle, et j'imagine du coup la sienne pour se faire comprendre. D'un autre côté, ce problème de communication ne la bloque absolument pas pour engager une conversation. En cas de difficultés, elle compte sur ses traducteurs attribués (c'est à dire ses parents). Je reconnais aussi que j'ai quelques difficultés à imaginer son futur, étant donné que je la considère toujours comme ma petite cousine de 8 ans à cause de son handicap. Elle a certes fait des progrès grâce à un travail quotidien qui demande beaucoup de rigueur (encore bravo les parents), mais son évolution me semble désormais difficile. Quoi qu'il en soit, cela n'enlève en rien ses qualités (générosité, tendresse, serviabilité...)." 

Ludovic, 29 ans (cousin de Charlotte)

ADRESSES UTILES

ADMR

Garde à domicile: 02.41.33.48.53

APF

Délégation APF
22 Bd des deux Croix
49100 ANGERS
Tél : 02.41.34.81.34

ASSADOM

Association d' Aide à Domicile
1, rue Dupetit Thouars
49000 ANGERS
Tél : 02.41.86.49.00

AUTISME 49

53, rue René La Combe
49000 ANGERS
Tél : 02.41.57.88.51
autisme.49@laposte.net

CAF

Caisse d'Allocations Familiales :

CAF de l'Anjou

2 rue Louis Gain
49027 ANGERS Cedex 01
Tél : 02.41.88.30.30

CAF de Cholet

44, rue du Paradis
49300 CHOLET
Tél : 02.41.71.71.71

Maison Départementale des Personnes Handicapées :

• CDAPH

Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
35, rue du Château d'Orgemont
B.P. 50215
49002 ANGERS CEDEX 01

Section Enfance : 02.41.81.60.68

Section Adultes : 02.41.81.60.77

Comité Départemental du Sport Adapté

Maison des sports
49 bis rue des Perrins
49130 Les Ponts de Cé
Tél : 02.41.79.49.81

DDJS

Direction Départ^{ale} Jeunesse et Sports
26 ter rue de Brissac
49000 ANGERS
Tél : 02.41.24.35.35

ESCA'L

Enfants, Sports, Culture, Adultes, Loisirs
Maison des sports OMS
5, rue Guérin
49100 ANGERS
Tél : 02.41.22.06.70

Familles Rurales

13 Place Lafayette
49000 ANGERS
Tél : 02.41.18.20.00

FOL

Fédération des Oeuvres Laiques
14 bis Avenue Marie Talet
49100 ANGERS
Tél : 02.41.96.11.50

Handisport Région Angevine

3, rue Botanique
49100 ANGERS
Tél : 02.41.81.04.90

Mairie d'Angers

Bd de la Résistance et de la Déportation
B. P. 3527
49035 ANGERS Cédex
Tél : 02.41.05.40.00

UFCV

Union Française des Centres de Vacances
59, rue Desjardins
49100 ANGERS
Tél : 02.41.87.67.00

Sudogrand

Sudokid

		1	
1			3
3			4
	4		

	4					6
		3				
9			5		8	
		2	9			
	1					8
	6		3	4		
		1		2		3
			4			6
4	6			9		1



Dans un jeu de Sudokid, chaque ligne (horizontale), chaque colonne (verticale) et chacun des 4 blocs formés par 4 carrés doivent contenir les chiffres 1,2,3 et 4. Pour compléter ce jeu, tu ne peux donc pas mettre deux fois le même chiffre dans une ligne, une colonne ou un bloc de quatre carrés.