

# « Mon frère est au centre de l'attention »

Les frères et sœurs sont avec les parents les personnes de référence les plus importantes pour un enfant. Nous avons invité trois jeunes gens à partager leur expérience de vie avec leur frère ou sœur avec un handicap. Martina Dumelin, Jan Habegger et Leo Ruppen nous racontent cette relation mouvementée, faite de moments adorables et instructifs mais aussi parfois plus difficiles.

Modération: Susanne Schanda – Photos: Danielle Liniger



Je m'appelle **Martina Dumelin**, j'ai 31 ans et j'habite à Wil (SG). Mon frère Johannes a 25 ans et est porteur d'une trisomie 21. J'ai aussi un frère plus jeune, 23 ans, et une sœur de 27 ans. Je travaille dans la promotion de la santé et, à côté de cela, en tant qu'indépendante dans le management culturel. Au départ, j'étais enseignante, je viens donc du domaine social.



Je m'appelle **Jan Habegger**, j'ai 26 ans et j'habite à Zurich. J'ai trois frères de 14, 12 et bientôt 10 ans. Le plus jeune, Mael, est porteur d'une trisomie 21. J'ai étudié le droit et j'ai passé mes derniers examens cet été. Depuis le mois de mai, je suis actif au sein du comité central d'insieme Suisse.



Je m'appelle **Leo Ruppen**, je viens de Naters (VS) et j'ai 16 ans. Je viens de terminer l'école obligatoire et je débute un apprentissage d'automaticien. Mes deux frères ont 25 et 23 ans, le plus jeune s'appelle Quirin et vit avec un polyhandicap sévère.

## Quelle place vos frères occupent-ils dans la famille et qu'est-ce que cela signifie pour votre propre rôle?

**Martina Dumelin:** Mon frère handicapé n'est pas seulement au milieu de la fratrie en raison de son âge, il est littéralement au centre de la famille: tout le monde s'occupe de lui. Ma sœur et moi endossons le rôle de soutien. Nous lui permettons de réaliser de nombreuses choses. Il n'accepte en revanche pas que son plus jeune frère soit plus fort que lui. Il veut montrer qu'il est le grand frère.

**Jan Habegger:** Mon frère qui a une trisomie 21 est le petit dernier de la famille. Parfois, il est le pôle apaisant de notre famille, au sein de laquelle il se passe toujours beaucoup de choses. Ses deux grands frères le prennent toujours avec eux, que ce soit à la place de jeu ou pour faire du vélo. Il est déterminé à faire les mêmes choses que les autres et il a besoin que ses frères aînés l'aident ou le protègent. Je n'ai pas une relation typique de frère avec aucun d'entre eux. Notre différence d'âge est très importante: j'ai douze ans de plus que le



Les relations entre frères et sœurs sont parfois belles, parfois moins. Cela est vrai qu'il y ait situation de handicap ou non.

plus grand. Notre relation est très intime, mais elle ressemble peut-être davantage à celle entretenue par un oncle et son neveu.

**Martina Dumelin:** Donc une relation plutôt responsable?

**Jan Habegger:** Oui. Tout au long de mes études, j'ai habité à la maison. Durant la semaine, je suis plus souvent là que mon père, ce qui rend cette relation encore plus forte et responsable.

**Leo Ruppen:** Mon frère Quirin est lui aussi au centre de l'attention. Comme il est sévèrement handicapé, il ne saisit pas tous les codes de la vie sociale. Il pense que tout doit tourner autour de lui. Je m'occupe de lui, parce que c'est moi qui suis le plus souvent à la maison. Je crois que c'est difficile pour lui d'être dépendant de moi. Il m'a connu quand j'étais bébé. Et c'est certainement difficile pour lui d'admettre que le petit bébé que j'étais soit devenu son frère qui désormais lui vient en aide. Avec notre frère aîné, il fait souvent des bêtises, il se comporte comme un enfant, alors qu'avec moi, il essaie davantage de prendre le rôle du grand frère.

**Que faites-vous concrètement au quotidien pour votre frère?**

**Leo Ruppen:** Je vais souvent chercher Quirin à l'arrêt de bus quand il rentre du travail. Ensuite, je joue au ballon avec lui, je lui allume la télévision ou alors je regarde aussi la télévision avec lui. Lorsque nos parents ne sont pas là, je l'aide le soir à prendre le repas et à se laver les dents et je le mets ensuite au lit.

**Jan Habegger:** Avec ma mère, nous l'aidions à tour de rôle au réveil. Il fallait ensuite le faire monter dans le taxi qui l'emmenait à l'école. Après l'école, nous nous occupions de lui durant les deux heures restantes de la matinée. J'imagine que les choses auraient été semblables si l'un de mes deux autres frères n'avait eu que deux heures de cours par jour.

**Martina Dumelin:** Johannes vit tout seul et travaille dans un atelier protégé. Nous nous partageons les tâches entre frères et sœurs. Longtemps, j'allais manger chez lui tous les lundis. Mon lieu de travail est situé près de son appartement. C'est lui qui faisait la cuisine. A cette occasion, nous planifions tous ses achats de la semaine. Il n'arrive pas à savoir seul ce dont il a besoin et ce qui est sain. Cela fait aussi partie de nos devoirs d'organiser son temps libre. Il s'ennuie vite, il n'arrive pas bien à s'occuper tout seul. Voilà pourquoi nous sommes souvent présents, même si c'est seulement par téléphone.

**A quel point votre relation fraternelle est-elle normale ou spéciale?**

**Jan Habegger:** Nous avons une relation très étroite entre les trois frères. La famille est très importante à nos yeux. La différence avec notre frère handicapé n'est pas tellement grande. Comme il ne va pas beaucoup à l'école et qu'il passe plus de temps à la maison, nous sommes simplement plus souvent ensemble. Je dirais que c'est une relation presque normale.

**Leo Ruppen:** Comme Quirin a besoin de passablement de soins, ma relation avec lui est différente de celle que j'entretiens avec mon

grand frère. Je passe volontiers du temps avec lui, mais je peux faire beaucoup plus de choses avec mon grand frère. Nous avons davantage de choses en commun. Nous pouvons par exemple faire de la musique ensemble, alors que Quirin, lui, ne peut qu'écouter. Mais je l'aime autant que l'autre. Au niveau des sentiments, je ne remarque pas de différence au quotidien. La situation est normale pour moi, elle a toujours été ainsi. Nous adaptons notre vie quotidienne à Quirin. Il a besoin d'un quotidien réglé, si possible avec toujours le



même déroulement auquel il puisse se rattacher. A table, par exemple, nous commençons par chanter, puis nous prions et seulement après nous mangeons. Il faut également que ses photos soient accrochées sur le meuble de cuisine derrière la table, sinon il refuse de manger.

**Martina Dumelin:** Nous avons également un lien très étroit. C'est certainement en partie grâce à lui. Dans d'autres familles, le lien entre frères et sœurs diminue avec le temps, surtout lorsqu'on ne vit

*«Le noyau familial a une influence majeure sur le développement d'un enfant avec un handicap mental.»*

*Sue Buckley, psychologue du développement*

plus ensemble et que les relations avec les amis s'intensifient. Mais chez nous, ce n'est pas le cas, notre relation est toujours aussi intense. Reste que je vois aujourd'hui d'un œil un peu plus critique tout ce temps, cette énergie et cette passion que je donne à cette relation fraternelle. Je la considère maintenant parfois aussi comme un poids.

**Comment vos amis du même âge perçoivent-ils votre engagement envers votre frère handicapé?**

**Avez-vous été confrontés à des réactions désagréables?**

**Leo Ruppen:** Comme nous vivons dans une région très rurale, tout le monde au village connaît mon frère Quirin. Nous ne le cachons pas, nous le prenons au contraire partout avec nous. Ce n'est pas compliqué, je ne ressens rien de négatif, plutôt de la compréhension et beaucoup de reconnaissance par rapport au fait que je m'occupe de Quirin.

**Jan Habegger:** Par rapport à la relation que j'ai avec ma copine, je le vis comme un défi. Comme tu l'as dit Martina au sujet des nombreux appels téléphoniques, les amis ou le partenaire doivent être prêts à s'investir dans cette relation familiale particulière. J'étais au lycée lorsque mes parents ont appris que mon frère allait naître avec le syndrome de Down. Un camarade, qui avait également un frère avec une déficience mentale, m'a dit: Ah, la trisomie 21, c'est tout à fait ok.

**Martina Dumelin:** Cela s'est passé de la même manière chez nous. Lorsque nous étions enfants, il y avait même une sorte d'admiration pour lui. Johannes était si mignon lorsqu'il était bébé que des amis venaient à la maison pour s'en occuper et jouer avec lui. Les choses ont ensuite un peu changé lorsqu'il est entré dans la puberté puis dans l'âge adulte. Il n'était plus aussi mignon et son comportement était parfois difficile, tout le monde ne voulait plus forcément s'afficher à ses côtés. Mais notre famille a toujours bénéficié d'une grande reconnaissance. Nous l'avons bien intégré et nous avons montré que l'on peut également mener une belle existence en étant handicapé. Certains de nos amis prennent Johannes avec eux lorsqu'ils vont en soirée, même lorsqu'aucun de nous n'y va. Parmi nos proches, cer-

*«Les enfants avec une déficience intellectuelle apprennent davantage lorsqu'ils sont inclus dans une classe ordinaire.»*

*Sue Buckley, psychologue du comportement*

tains sont en train de fonder une famille et nous disent qu'ils s'imaginaient avoir un enfant handicapé. Ils savent que c'est certes très exigeant et que c'est une lourde responsabilité, mais tout à fait réalisable lorsque tout se passe aussi bien qu'avec Johannes. En tant que famille avec un enfant handicapé, nous avons également un rôle de modèle à jouer.

### **Quelle est l'importance de participer à la vie de société et de mener une existence normale?**

**Leo Ruppen:** Je peux voir à quel point il est heureux lorsque nous sortons avec lui, notamment pour aller dans des festivals de musique. Lorsque la musique s'arrête, ça le met en colère. A ses yeux, les musiciens devraient jouer éternellement et il pourrait les écouter éternellement.

**Martina Dumelin:** Mon frère a l'habitude d'être présent. Cela comporte de nombreux avantages. Nous le prenons partout avec nous lorsque nous sortons. Je trouve cela important et je me vois moi-même comme une ambassadrice dans ce domaine. Je suis contente qu'il soit intégré dans le marché du travail traditionnel. Je trouve que cela devrait concerner davantage de personnes handicapées. Il est devenu très exigeant. Il ne veut pas aller dans des endroits où il n'y a que des personnes handicapées. Il me dit parfois: «ici, il n'y a que des handicapés.» Cette attitude a le don de m'irriter.

**Jan Habegger:** Je serais heureux si mon frère était mieux intégré à l'école. Dans le cercle des amis et des collègues, ça se passe super bien. Dans la cour de récréation également, tout le monde le connaît et le laisse jouer avec eux. En classe, en revanche, ça ne se passe pas aussi bien. Après l'école, il a besoin de s'enfermer dans sa chambre et d'écouter de la musique pendant une demi-heure pour se calmer. Lorsque ça s'est bien passé à l'école, il rentre de bonne humeur à la maison. Mais lorsqu'il a été mal traité ou mis au coin, il souffre beaucoup.

**Leo Ruppen:** Mon frère a énormément appris à l'école de pédagogie curative. Par exemple à communiquer. Il sait par exemple mon-



trer qu'il veut manger, être changé ou qu'il souhaite regarder des photos. Il y a aussi appris à faire beaucoup de choses de lui-même.

**Jan Habegger:** Le type d'enseignants sur lesquels on tombe joue un rôle crucial. C'est valable aussi bien pour les écoles spécialisées que pour les écoles ordinaires.

### **Vous êtes tous les trois intelligents. Epreuvez-vous parfois un sentiment de supériorité?**

**Leo Ruppen:** Non, car je ne le considère pas comme quelqu'un de stupide. Il est plutôt intelligent au vu de ses possibilités. Lorsqu'il mange des raviolis, par exemple, il arrive à faire comprendre qu'il veut du Parmesan dessus, parce que c'est le fromage qu'il préfère à tous les autres.

**Martina Dumelin:** Chez nous, les talents sont répartis différemment. Il a une intelligence émotionnelle très développée. Il réagit fortement aux personnes qui ne sont pas honnêtes ou authentiques.

**Jan Habegger:** Je ne peux qu'approuver ces propos. Dans les relations interpersonnelles, nous avons beaucoup à apprendre d'eux.

### **Quoi, par exemple?**

**Jan Habegger:** Ça change notre vision du monde. Je me pose plus souvent la question de ce qui est vraiment important. D'autres personnes se posent ce genre de questions lors de la crise de la quarantaine ou après 20 ou 30 ans de vie professionnelle. Et mon frère Mael est souvent de bonne humeur, ça permet de relativiser certaines contrariétés.

**Leo Ruppen:** Mon frère Quirin est plutôt quelqu'un de joyeux et qui exprime sa joie. Même lorsqu'il doit subir une opération à l'hôpital ou se faire retirer des dents de sagesse chez le dentiste, il parvient à se réjouir de petites choses, en dépit de la douleur. Cette expérience me rend aussi heureux.

**Martina Dumelin:** Grâce à Johannes, j'apprends à accepter la diversité. Il n'y a pas d'être humain parfait. De nombreuses qualités ne peuvent pas être reconnues au premier regard. Mon frère n'est plus le gai luron qu'il était auparavant. Par le passé, j'éprouvais davantage d'empathie à son égard. J'ai désormais pris plus de distance. Il ne sert à rien de partager son mécontentement. Parfois, je dois aussi poser des limites, je lui dis qu'il doit s'aider lui-même, pas toujours s'appuyer sur la compassion des autres, et aussi se montrer fort.

### Quelle conséquence le fait de vivre avec votre frère a-t-elle sur votre choix de carrière, vos intérêts, votre engagement politique et social?

**Martina Dumelin:** Une énorme influence. Je me suis engagée dès le départ pour une plus grande indépendance et une plus grande inclusion des personnes handicapées. Désormais, je veille davantage à ce que les personnes qui ont à faire avec le handicap prennent leur responsabilité au sérieux, et qu'elles apprennent également à connaître leurs limites. Avec mon frère, j'apprends à accepter mes limites. C'est pour cette raison que je m'engage dans cette thématique des frères et sœurs. Il est important à mes yeux de lui permettre la plus grande indépendance possible, mais aussi de voir où je crée des dépendances. Lorsque j'annule des rendez-vous pour l'aider à régler ses problèmes informatiques, quelque chose cloche: cela signifie que je me néglige

*«Pour un enfant avec une déficience intellectuelle, il est important de vivre les mêmes expériences que n'importe quel enfant.»*

*Sue Buckley, psychologue du développement*

à son profit. C'est important pour moi de le réaliser, afin que nous puissions rester tous longtemps en bonne santé et continuer à nous entraider mutuellement.

**Leo Ruppen:** L'année prochaine, je vais m'engager auprès de PluSport pour entraîner une équipe de football dans le Haut-Valais. J'aurais beaucoup aimé que mon frère puisse participer à cette aventure, malheureusement ce ne sera pas possible. Il n'est pas non plus capable de prendre par exemple le bus tout seul. Je suis préoccupé par le fait qu'il soit si dépendant de nous et qu'il ne puisse pratiquement rien faire tout seul. Cela me fait un peu souffrir.

**Martina Dumelin:** C'est seulement maintenant, à 31 ans, que je réalise que je ne me suis jamais autorisée à me mettre en colère, à me montrer désagréable à son égard, comme je l'ai fait avec mes autres frères et sœurs. Avez-vous tous les deux également ressenti si tôt une telle responsabilité?

**Leo Ruppen:** Quirin est mon grand frère, je l'ai toujours vu comme ça. Je me fâche parfois contre lui. Quand il casse par exemple une de mes affaires, j'éteins la télévision pour le punir...

**Martina Dumelin:** ... c'est une réaction très saine...

**Leo Ruppen:** Je le qualifie souvent d'égocentrique. Le monde entier doit tourner autour de lui, et si une fois ce n'est pas le cas, alors il est complètement désarçonné. Il lui arrive par exemple de vomir en mangeant. J'ai remarqué qu'il le fait parfois exprès lorsque quelque



chose ne lui convient pas. C'est sa manière de montrer qu'il est fâché et qu'il ne veut pas quelque chose. Et ça provoque des étincelles entre nous.

**Jan Habegger:** Comme je le fais avec mes autres frères et sœurs, je lui signale aussi lorsqu'il se montre stupide et qu'il refuse de faire quelque chose qu'il est tout à fait capable de faire. Quand je le lui dis, il obéit, mais lorsque personne ne dit rien, il n'hésite pas à abuser de cette attitude.

### Que souhaitez-vous pour l'avenir de vos frères?

**Martina Dumelin:** Je lui souhaite de trouver un système qui lui permette de réaliser beaucoup de choses, qui l'encourage à l'autonomie, afin qu'il puisse continuer à se développer. Je lui souhaite également de rencontrer des gens qui sont capables d'estimer ce qu'ils peuvent lui apporter.

**Leo Ruppen:** Je lui souhaite de pouvoir continuer à travailler dans l'atelier protégé où il a ses habitudes bien établies et où il a la possibilité de réaliser des objets qu'il sait faire, par exemple des allume-feux. Pour qu'il puisse développer ses talents et ses capacités et continuer à être stimulé.

**Jan Habegger:** Vos positions me semblent tout à fait pertinentes. J'espère aussi que mon frère puisse habiter seul et être intégré dans le marché du travail traditionnel. Mais mon frère est encore petit, il n'a que 10 ans. Tous ces projets sont pour nous encore de la musique d'avenir. ●

Les citations parcourant le texte sont tirées de l'interview menée en italien avec Sue Buckley. Voir pages 8-9.