



Séminaire R4P 12 et 13 avril 2013
Atelier Expériences d'accompagnement des frères et sœurs
BIBLIOGRAPHIE

Handicaps, paroles de frères et sœurs *Maria Carrier*, Paris [Lyon] : Autrement 2005 Collection Mutations 169 p ISBN : 978-2-7467-0666-8 - Résumé : *Nous fabriquons avec nos frères et sœurs des liens à sens multiples (ressemblances, mimétismes, harmonie ou conflits, symétries ou antagonismes...) que nous ayons ce "compagnon" un peu spécial dans notre vie ou que cette relation nous intrigue parce que nous sommes enfant unique. Parce que notre sœur ou notre frère est tout à la fois le même et l'autre. Qu'en est-il alors quand cette sœur ou ce frère vi avec un handicap ? Une dizaine de personnes, femmes, hommes ou jeunes adolescents entre 17 et 65 ans, témoignent de la vie qu'ils partagent ou qu'ils ont partagées avec leur frère ou leur sœur handicapée. Ce livre aborde la question du handicap de naissance ou de celui qui survient après un accident ou une maladie, mental ou physique, plus ou moins lourd, profond, irréversible ou stabilisé, en voie d'amélioration, compensé ou dépassé...Ce qui relie les témoins à leurs frères et sœurs déficients, ce sont les chemins de l'enfance commune, le regard des autres (de la curiosité au rejet, de l'acceptation à la compassion), les relations avec les parents et les questionnements sur l'hérédité, la peur de l'avenir.*

Liens fraternels et handicap *Régine Scelles*Toulouse [France] : Editions Erès 2010 Collection : La vie de l'enfant 283 p ISBN : 978-2-7492-1266-1

Et moi alors? : Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers *Edith Blais* Montréal [Québec] : Editions de l'hôpital Sainte-Justine 2002 107 p - ISBN : 978-2-922770-37-7 - Résumé : *Quatre histoires fictives racontées par des jeunes dont les frères ou sœurs sont en situation de handicap. Quatre nouvelles qui parlent de cette expérience particulière, qui permettent de démarrer une discussion, ou un débat auprès des enfants. A la fin de l'ouvrage, l'auteur propose des exercices et des suggestions pour engager la discussion et faciliter la communication.*

Moi, je suis normale ? Pas toi... Na ! *Karine Gournay* Paris : Société des écrivains 2011 68 p ISBN : 978-2-7483-6897-0

Mon frère, cet étranger. Une sœur face à l'autisme profond *Sophie Leclercq* Paris [France] : L'Harmattan 2012 172 p ISBN : 978-2-296-96185-2 - Résumé : *Sophie, sœur aînée d'une fratrie de 6, est confrontée au handicap du petit dernier de la famille qui se révèle être atteint d'"autisme profond". Dans cet ouvrage, elle évoque les années à attendre ses premières paroles, les relations dans la fratrie, les relations entre ce petit frère et sa maman, sa violence qui se développe, les parents qui vieillissent etc...*

Film : Mon frère, ma sœur, ma différence *Dominique Crèvecoeur*, APF, Paris : APF 38 min - DVD - Résumé : *Des frères et des sœurs de personnes handicapées nous parlent dans ce film d'une histoire singulière. L'intensité de leurs témoignages nous bouscule et remet en question nos représentations.*

Parents, nous voudrions vous dire... : recueil de témoignages présenté par l'Asfha *Association Nationale des Frères et Sœurs de Personnes Handicapées*, 2005 - Résumé : *A l'Asfha, nous nous comprenons entre nous et c'est déjà beaucoup. Avec de livre, nous aimerions nous faire comprendre*

Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P)

Animation du réseau R4P Bâtiment A / 4^{ème} étage, 162, avenue Lacassagne 69424 Lyon Cedex 03

Téléphone : 04 72 11 52 58 - 04 72 11 54 20 - Mail : contact @r4p.fr

de vous, nos parents. Pour vivre mieux ensemble et parce que nous cherchons la même chose que vous : la meilleure vie possible pour nos frères et pour nos sœurs. Mais nous n'avons pas le même vécu. Une chose essentielle nous distingue : vous avez eu une vie "avant". La plupart d'entre nous ont toujours vécu à proximité du handicap mental. Il nous a marqués à vie. Il nous a construits en partie. Il a déterminé notre enfance et intervient dans nos choix d'adulte. Nous avons un recul que vous soupçonnez rarement : la souffrance, la violence parfois, la honte et la culpabilité...toutes ces choses que vous avez dû apprendre et dompter, sont pour nous familières. Cela ne nous rend pas pour autant plus forts. Nous avons besoin de vous pour assurer la meilleure vie possible pour nos frères et sœurs. Aidez-nous à trouver notre place, notre juste place, dans leur vie présente et à venir.

Film : Parle avec moi Didier Cros, Zadig Productions 2004 26 minutes DVD - Résumé : *Le personnage central de cette histoire, c'est celui ou celle à qui le hasard a imposé un frère ou une sœur handicapé. Alors, pour une fois, c'est de lui ou d'elle dont nous allons surtout parler. Devenir frère ou sœur est déjà toute une aventure. Alors, avec cet "étrange étranger" qui nous tombe dessus l'affaire fraternelle se complique, l'équipée s'avère délicate. Comment s'y retrouver, se trouver ? Vers quoi, vers qui se tourner ? Comment y échapper ? Et y échappe t-on d'ailleurs ?*

Petit frère l'Orage Marieke Aucante Albin Michel 2012 261 p ISBN : 978-2-226-23990-7 - Résumé : *Marieke a un petit frère, qui suite à un accouchement difficile est épileptique avec des troubles associés. C'est le récit de la vie de Denis, vu par sa sœur, avec l'investissement de toute une famille pour qu'il puisse rester chez lui. Nous accompagnons toute la famille jusqu'à son décès.*

Une sœur pas comme les autres. Michèle Taieb Toulouse [France] : Editions Erès 2000 94 p ISBN : 978-2-86586-782-0 - Résumé : *Une jeune femme parle d'elle, de sa sœur handicapée mentale, de son frère... de l'influence de sa sœur sur son devenir, et sur celui de leur famille. Un petit texte très bien écrit et émouvant.*

Le handicap en visages, 3 Frères et sœurs de personnes handicapées Charles Gardou Toulouse [France] : Editions Erès 1997 187 p ISBN : 978-2-86586-499-7 - Résumé : *La naissance d'un enfant handicapé a un retentissement sur la construction psychique de ses frères et sœurs. La révolte et le désespoir provoqués par l'intrusion du handicap dans la famille pèsent sur eux et induisent différents comportements : le silence et l'isolement par rapport à l'extérieur, mais aussi au sein de la famille ; le conflit fraternel, la frustration, la honte et la culpabilité qui en découlent, le perte d'identité ; le sentiment d'être responsable de l'enfant, d'où souvent une maturité précoce et un désir de surprotection. Cet évènement pèse aussi sur leur devenir, car ils héritent, à la mort de leurs parents, de la responsabilité de leur frère ou sœur handicapé. Les textes sont présentés comme des témoignages de frères et de sœurs.*

Documents disponibles auprès du centre de documentation de l'association Une Souris Verte : 19 rue des Trois Pierres 69007 LYON - <http://www.unesourisverte.org> - doc@unesourisverte.org

Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P)

Animation du réseau R4P Bâtiment A / 4^{ème} étage, 162, avenue Lacassagne 69424 Lyon Cedex 03

Téléphone : 04 72 11 52 58 - 04 72 11 54 20 - **Mail :** contact @r4p.fr