

“Ma sœur est différente, et alors ?”



Christine, notre reporter

À Okapi, on parle régulièrement de personnes qui vivent avec un handicap. Mais cette fois, on a donné la parole à une jeune fille qui vit le handicap au quotidien... aux côtés de sa grande sœur.

Gare Montparnasse, à Paris, un mercredi d'octobre. Dans quelques minutes, je prends le train pour Bordeaux, où je vais rencontrer Domitille. Cette collégienne de 11 ans appartient à une famille de cinq enfants, âgés de 6 à 20 ans. Ça suffit déjà à en faire une "extraterrestre" aux yeux de beaucoup de ses camarades. Mais ce n'est pas ce qui intéresse la rédaction d'Okapi. L'une des sœurs de Domitille, Sophie, âgée de 16 ans, est handicapée par une trisomie 21, causée par un chromosome en trop. Les personnes qui en sont atteintes ont un retard mental et, pour certaines, des soucis de santé. Comment Domitille vit-elle, au jour le jour, le fait d'avoir une sœur "différente", comme on dit pudiquement ?

Comme à chaque reportage un peu délicat, je me pose mille questions. Je me demande si Domitille n'est pas trop jeune pour témoigner. J'ai aussi un peu peur que mes questions la gênent, ou qu'elle ait des difficultés à y répondre. Heureusement, la famille m'accueille avec chaleur et m'invite pour le déjeuner. Seuls l'aîné de la famille et le papa sont absents. Nous discutons de tout et de rien : des études qu'ont choisi les aînés, du métier de journaliste... Nous évoquons aussi la scolarité de Sophie, dans un lycée classique. Mais il est temps, pour Domitille et moi, de nous

"C'est bien, une grande famille. On a beaucoup de personnes sur qui compter"

isoler dans sa chambre pour l'interview. **Avant d'entrer dans le vif du sujet, je lui demande de me parler un peu d'elle.** "J'aime bien créer de la décoration et faire du shopping dans des magasins qui en vendent. C'est important, pour moi, d'être dans une chambre que j'apprécie. J'aime aussi chanter, rigoler, nager, faire de la gymnastique et passer du temps avec mes amis et ma famille." Appartenir à une fratrie de cinq frères et sœurs, je trouve, moi aussi, que c'est drôlement impressionnant. Pas Domitille ! "Je voudrais qu'on soit huit. Non, c'est trop, rigole-t-elle.

Domitille, 11 ans



Lors des parties de jeux de société, Domitille (à gauche) gagne plus facilement (mais pas toujours !) parce qu'elle réagit plus vite.



Petits arrangements entre sœurs : la cape toute neuve de Domitille suscite l'émerveillement de Sophie. Ensemble, elles décident que Sophie en aura une, elle aussi, mais d'une autre couleur.

Mais j'aimerais qu'il y ait un bébé en plus parce que j'aime bien m'en occuper. C'est bien, une grande famille. On a beaucoup de personnes sur qui compter et avec qui partager."

J'en profite pour demander à Domitille ce que Sophie et elle font ensemble. "Parfois elle danse et je chante. Je trouve qu'elle danse bien. J'aime bien la regarder imaginer des chorégraphies parce qu'elle fait des gestes rigolos. On joue aussi à des jeux de société. Il m'arrive - mais pas toujours - de gagner plus facilement parce que je comprends plus rapidement les règles et donc ça me permet de réagir plus vite."

"Sophie a obtenu son brevet des collèges avec mention bien, j'en suis fière!"

Je me demande si, en grandissant, une petite sœur ne finit pas par devenir la grande sœur, dans le cas où l'aînée est trisomique. Mais ce n'est pas si simple. "Elle reste quand même ma grande sœur, assure Domitille. Par exemple, elle s'y connaît bien en chevaux et pas moi. C'est elle qui m'a expliqué qu'un cheval bai est de couleur marron. C'est vrai qu'elle a oublié certaines choses qu'elle a apprises à l'école et que je sais maintenant. Mais comme elle est en 2^{de} pro, je ne comprends pas tout ce qu'elle étudie !" Mais alors, quand a-t-elle compris que Sophie était différente ? "Peut-être que je l'ai su quand j'avais 6 ans, estime-t-elle. Mais je ne m'en souviens

pas. Je crois que je ne me rendais pas vraiment compte qu'elle avait un handicap quand j'étais petite. Maintenant, je sais qu'il ne faut pas que je m'énerve quand elle ne comprend pas. Alors je lui explique progressivement pour qu'elle y arrive."

On dit souvent qu'avoir un frère ou une sœur handicapé(e) pousse à être sage, raisonnable, pour éviter "d'ajouter du souci" aux parents. Mais Domitille ne le voit pas comme ça : "Je vis normalement, sans me dire qu'il faut que je sois gentille. Mais parfois, j'essaye quand même de ranger ma chambre ou de passer l'aspirateur sans que mes parents me le demandent, parce que je sais qu'ils doivent déjà le dire à Sophie. Je n'en ai pas forcément envie, mais il faut bien le faire." Je me doute bien qu'il n'est pas possible d'avoir une sœur handicapée sans avoir, un jour, entendu

des gens se moquer d'elle. Peut-être même a-t-elle eu honte, parfois. Quand je lui en parle, la voix de Domitille devient plus ferme. "Je ne supporte pas la moquerie en général. Quand ça arrive, je ne me mets pas en colère, mais, dans mon cœur, je n'aime pas ça. Je dis à Sophie : « Ils ne savent pas. » Ça m'arrive aussi de la prévenir quand elle fait des choses déconcertantes pour les autres. Comme ça, elle ne recommence pas. Je veux lui éviter d'être gênée. Je suis contente parce que mes copains sont très gentils avec elle. Il y en a certains que je connais depuis le CP. Même si je l'ai déjà fait, je dois parfois leur réexpliquer son handicap. Je leur dis qu'à cause de la

trisomie, Sophie a besoin de plus de temps pour apprendre ou qu'elle fait des choses destinées à des plus petits. Ils ont à peu près compris et s'entendent bien avec elle. Sophie a des copains, mais pas forcément des bons amis comme moi. Au début des vacances de la Toussaint, je lui ai demandé si ça se passait bien au lycée et elle m'a dit qu'elle se sentait seule. Elle voudrait être avec des filles qu'elle aime bien, mais elle pense qu'elles n'en ont pas trop envie. Ou alors, elle n'ose pas aller vers elles."

Quand on a 11 ans, c'est difficile d'imaginer à quoi ressemblera notre vie et celle des autres dans le futur. Domitille ressent quelques craintes, mais cela ne l'empêche pas de rester positive. "Je m'inquiète souvent à propos de l'avenir de Sophie. Comment va-t-elle pouvoir faire toute seule certaines choses ? Il faudra peut-être qu'on s'occupe d'elle un peu avec mes frères et ma sœur, mais c'est normal. Elle a envie de partir de chez papa

"La moquerie me met en colère. Dans mon cœur, je n'aime pas ça"



Séquence "bouge ton corps". Domitille et Sophie inventent des "chorés" trop stylées!



personnes ne connaissent pas du tout cette situation. Je me demande parfois comment ce serait si je n'avais pas une sœur atteinte de trisomie. Ça aurait été de toute façon différent puisqu'on est tous uniques. Certaines personnes comprennent tout facilement alors que, pour d'autres, c'est difficile. Moi, j'aime bien aider les gens qui y arrivent plus lentement."

Quand on lui parle de son avenir, Domitille a "trop d'idées" de métiers ! "J'aimerais être psychologue, juge pour enfants, infirmière ou architecte d'intérieur." Que ce soit en leur composant un joli environnement ou en écoutant leurs soucis, on dirait bien que Domitille continuera d'épauler ceux qui l'entourent, comme elle le fait avec Sophie.

et maman, mais est-ce que ce sera possible ? Et elle ne pourra peut-être pas se marier. En plus, elle pense trop souvent aux garçons en ce moment. Depuis la Coupe du monde, elle trouve que tous les joueurs de football sont beaux." Je souris en moi-même : quoi de plus normal, quand on a 16 ans, que de penser à l'amour ? "En même temps, je pense que Sophie va devenir plus autonome, reprend Domitille. Elle est suivie par une dame qui lui apprend comment faire des courses, par exemple, et ça marche bien. Elle aime beaucoup sa psychologue aussi. Depuis qu'elle la voit, elle veut bien parler de son handicap. Avant, quand on lui montrait

"Sophie m'agace parfois, et moi aussi je l'agace. C'est normal, on est sœurs !"

une personne trisomique dans la rue, elle faisait comme si elle ne nous entendait pas. Maintenant, elle dit : « Ah oui ! » Je trouve ça super parce que s'il y a des gens qui lui en parlent, il faut qu'elle sache répondre. J'espère aussi que Sophie aura un métier qui lui plaira. Je suis allée dans un café qui n'emploie que des personnes trisomiques et j'ai vu qu'elles étaient très contentes de servir les clients. Ça me donne de l'espoir pour Sophie." **Je sens Domitille très protectrice envers sa grande sœur. Ne se chamailleraient-elles donc jamais ?** "Elle veut souvent avoir les mêmes choses que moi, souffle Domitille. Un jour, ça m'a mise en colère et maman m'a expliqué que c'était normal qu'elle me copie parce qu'à cause de son

handicap, elle n'arrive pas à avoir ses propres idées. J'essaie quand même de lui expliquer que je ne veux pas qu'on ait tout à l'identique. Comme elle veut une cape comme la mienne, elle m'a dit qu'elle prendrait une autre couleur. Je lui ai dit que j'étais d'accord. Sophie m'agace parfois, mais je l'agace aussi. C'est normal, on est sœurs !" **Je sais que Domitille, dont la famille est croyante, s'est déjà demandé pourquoi sa sœur était atteinte de trisomie.** "Je me dis que ce n'est pas arrivé pour rien. C'est aussi une chance de l'avoir. Sophie m'apporte des choses, même si je ne sais pas forcément quoi. Peut-être..." Domitille, émue, s'interrompt, cherche ses mots. "Quelquefois, on me dit que j'arrive bien à comprendre les gens, que je suis un peu psychologue. Je ne sais pas. Mais, si c'est vrai, c'est peut-être grâce à Sophie. Je vis tous les jours avec elle qui a un handicap, alors que certaines



Un peu accro au portable, Sophie ?