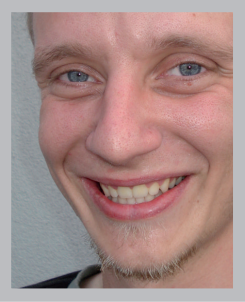




Interview de Raphaël Dietrich, frère de Christophe



Raphaël Dietrich, jeune étudiant de 22ans, en licence de management. Son vécu familial l'a amené très jeune enfant à comprendre dans le silence la souffrance de ses parents. Il a grandi dans la solitude qui ne permet pas de se mélanger aux autres. Les valeurs à partir desquelles il s'est construit sont celles de l'humain, où il n'y a pas de place pour la futilité, ni pour l'apitoiement. Raphaël fait partie de ses enfants qui ont soutenu leurs parents dans la douleur. Son enfance n'est pas celle des autres enfants épargnés par des épreuves existentielles. Néanmoins, il se positionne comme un aventurier de la vie. Il a besoin de s'investir avec enthousiasme dans des projets novateurs qui servent des valeurs profondes

Qui êtes-vous ?

Je suis Raphaël Dietrich. J'ai un frère et une soeur. Ma soeur a 16 ans. Mon frère de 19 ans est handicapé, IMC.

Qu'est ce que cela veut dire IMC ?

Infirme moteur cérébral. En fait je ne suis pas vraiment sûr qu'il soit IMC. Je ne sais pas réellement ce qu'il est. Apparemment c'est assez complexe.

Poly-handicap ?

La pathologie de mon frère, je ne la connais pas vraiment. On n'a plus fait d'examen. Ils sont trop contraignants.

Cela signifie que ce dont souffre Christophe n'est pas arrêté, défini ?

Il n'y a pas de nom pour cela. Apparemment il a une partie du cerveau qui ne fonctionne pas. Après il y a différentes hypothèses. Christophe s'est développé normalement jusqu'à 4 mois. Là à 4 mois, on a vu qu'il commençait à avoir des retards. Là il y a eu supposition de handicap. Quand mes parents ont voulu voir le dossier médical, il n'était plus là.

Rolf Ensminger dit que, quand le handicap est stable, c'est une chance ?

Chez Christophe, il y a une dégénérescence. Je l'ai remarqué depuis que je suis parti à Lyon. Par exemple, ses membres s'atrophient. Je vois des choses que je ne voyais pas auparavant, ou que je refusais de voir. Il y a une évolution qui n'est pas bonne. On le sait. Avant il arrivait à manger. Il n'y arrive plus. Il est nourri par l'estomac. Il était tombé à 30 kilos. C'est la limite pour la vie. Maintenant il doit peser une quarantaine de kilos. Il est nourri artificiellement.

Comment vivez-vous cela ?

En fait j'ai eu 3 périodes dans ma vie. Jusqu'à 3 ans

quand mon frère n'était pas encore né. Là mes parents étaient là pour moi à cent pour cent. J'étais le premier enfant. Ensuite jusqu'à 15 ans, je l'appelle la solitude. Pas de copain. Personne qui m'entourait. J'étais différent des autres. J'avais une maturité plus importante. Une autre vision de la vie. Les filles ne m'intéressaient pas. Ni les jeux vidéos. À ce moment, mes parents se sont aperçus que je m'occupais beaucoup de mon frère. On est très lié. Puis, à 15 ans, ma mère m'a dit que je n'avais plus à m'occuper de Christophe. Je devais vivre ma vie. Du jour au lendemain il a fallu que je me coupe de mon frère. À partir de là, depuis l'âge de 15 ans, j'ai appris à prendre de plus en plus de distance sans en prendre de trop. J'ai beaucoup de mal, depuis que je suis parti à Lyon, à être loin de lui. Ce qui me manque c'est de le voir.

D'où cela vient-il ?

Je pense, de cette grande complicité que nous avons vécue. Laquelle je ne sais pas. Moi ce qui m'a toujours fait halluciner c'est que par exemple ces enfants aiment tout le monde. Ils ont toujours le sourire. Un cadeau simple, un dessin, une petite voiture les réjouit.

Quel était le mode de communication dans votre enfance avec Christophe ?

Plus, une sorte de feeling. Comme deux personnes complémentaires qui se regardent et se comprennent, sans avoir besoin de se parler. Il y a quelque chose que je n'arrive pas à définir. Peut-être que des psychologues peuvent le faire. Je ne suis pas sûr qu'il y a des mots pour cela. Ensuite des outils ont été créés par mes parents. Création à laquelle je n'ai pas participé. Le feeling me suffisait amplement. Il n'y avait pas de limite au feeling alors qu'avec des outils il y en a.

Quels outils ont été créés ?



D'abord des pictogrammes que Christophe devait montrer. Ensuite un appareil a été conçu, avec le soutien de l'école de Gresswiller d'ailleurs, qui reproduisait en parole le pictogramme sur lequel on appuyait. C'était un appareil de synthèse vocal qui a été commercialisé par la suite. Christophe a utilisé ce système un moment. Mais il était trop limité pour lui parce qu'il avait développé un vocabulaire visuel plus important. On stimulait Christophe par tout un ensemble de situations de la vie quotidienne, avec nous, frère et soeur, l'arrivée d'un chien, la nourriture etc.

Christophe se faisait-il comprendre ?

Oui, il se faisait comprendre. Ensuite les pictogrammes se sont étoffés et précisés. Actuellement c'est devenu plus difficile pour Christophe au niveau de ses mouvements pour montrer les pictogrammes. À cause de cela, ma mère a mis en place un système basé sur le langage des sourds-muets. Chacun dans la famille a un signe pour se faire reconnaître, maman, papa, Raphaël, la copine de Raphaël, Christophe.

Comment a évolué le reste de la fratrie ?

Il y a eu des différences du fait du handicap de Christophe. Moi, par exemple j'ai commencé à marcher à l'âge de 2 ans. Aimée, ma soeur, à l'âge de 1 an. C'est comme si elle devait d'une certaine façon s'éduquer toute seule. Elle n'était pas rejetée, mais mes parents avaient leur attention tournée vers Christophe. Je crois que du coup elle s'est débrouillée dans différents domaines, toute seule. Il y a des conséquences aujourd'hui. Elle se sent en échec scolaire total. Elle ne sait pas ce qu'elle va faire. Et je perçois aussi une culpabilité de ma mère vis-à-vis de ma soeur et de ce qu'elle vit.

Christophe est une charge ?

Oui, et il restera une charge pour toute la durée de son existence. Pour mes parents, pour moi peut-être dans l'avenir. Mais à une certaine époque le fait que j'avais un frère handicapé a provoqué une attitude particulière autour de moi. Cela suscitait une sorte de pitié. Dans certains cas, une solidarité. Les plus grands à l'école éprouvaient le besoin de me protéger. Comme si j'étais plus faible que les autres. Aujourd'hui encore on me considère comme différent, « comme handicapé du frère ».

Comment définissez-vous cette différence ?

Cela donne une certaine richesse, des valeurs par rapport à la vie, de ne pas pleurer sur son sort. Le frère allant plus mal que soi, on relativise sa propre existence. On endure plus. Je vois ça avec les copains étudiants qui se couchent au moindre bobo. Un ressenti aussi de grande solitude par rapport aux autres. Du fait d'avoir le sentiment de concevoir l'existence autrement. D'être centré sur des choses essentielles, moins artificielles. On ne vit pas la même chose. C'est difficile d'expliquer cela aux autres, de le partager. Ma copine l'a compris en venant chez moi. Elle sait maintenant. Moi j'ai parfois l'impression d'avoir, à certains moments, vécu dans un hôpital avec tout le matériel spécial pour Christophe. De voir son frère souffrir, cela laisse une marque. Colère, larmes sont cachées derrière.

Avez-vous le sentiment d'une injustice ?

La question, c'est pourquoi j'ai eu un frère comme ça et pas les autres. Mais là ce sont des points sensibles. Je vois très noir par rapport à mon frère. J'ai toujours eu peur de le voir mourir. En principe le passé, je refuse d'en parler. Je vis au jour le jour. Je rencontre peu de gens qui peuvent comprendre cette souffrance-là. À moins d'avoir vécu des choses de même nature. C'est un mal-être intérieur. Par exemple moi je n'ai pas eu d'adolescence. Quand certains me racontent leurs expériences de cette époque, je vois que je ne l'ai pas vécu. J'ai du mal à m'entendre avec les gens de mon âge. Ils n'ont pas une expérience suffisante de la vie. Du coup, ils jugent, mais ne me comprennent pas. Ma soeur, c'est ce qu'elle est en train de vivre actuellement. Notre problème en fait c'est qu'on est jugé mais qu'on ne nous écoute pas.