

Raphaël, 14 ans

« J'ai une maladie génétique orpheline, l'épidermolyse bulleuse. Schématiquement, le derme et l'épiderme ne sont pas collés, du coup, à chaque frottement, j'ai comme des ampoules sur tout le corps.

En 5^e, nous avons déménagé et j'ai changé de collègue. Ça a été dur de m'intégrer. Avant, ma mère et les maîtresses expliquaient ma maladie. Là, j'ai dû le faire seul. Dire aux élèves que ça ne s'attrape pas, raconter ce que je vis au quotidien, rassurer aussi.

Ce qui me fait peur chez les autres : c'est surtout leur dégoût de moi, qu'ils puissent penser « c'est moche », en me regardant... J'ai fini par faire avec.

En fait, je suis un ado pas si différent des autres. Je joue beaucoup aux jeux vidéos : là, je peux m'éclater, faire des choses que je ne peux faire nulle part ailleurs, comme jouer au foot ! C'est mon univers ! Je ne pense plus à rien. ça me libère...

Je fais attention à mon look, mais surtout, je passe par l'humour. Ceux qui sont amis avec moi m'aiment bien pour ce que je suis.. Et ça m'encourage !

Me considérer comme les autres, oui, mais je ne suis pas en bonne santé J'ai appris à être vigilant, et ça m'arrive de regarder mes mains et de me dire c'est dégoûtant. Mais j'ai un caractère fort, et je crois en Dieu : même si parfois je suis en colère (je lui dis souvent : « Pourquoi moi ? »), j'essaie aussi de positiver. Je me sens plus mature que certains : je prends plus de recul par rapport aux petits événements. J'essaie de ne pas me prendre la tête.

Denis, 56 ans, frère d'Olivier

« Le handicap d'un frère n'est pas vécu facilement, surtout quand on est enfant... Mon frère est handicapé de naissance suite à un mauvais accouchement. Cela a été longtemps une présence/absence, Olivier n'ayant jamais habité chez mes parents.

Je n'ai véritablement accepté le handicap qu'à l'âge adulte. Il faut avoir passé le stade du regard des autres, de ce qu'ils peuvent penser, pour en être libéré et donc accéder à une relation plus vraie, à devenir plus authentiques avec nous-mêmes et avec les autres.

C'est ma seconde épouse qui m'a aidé sur ce chemin, et grâce à elle, Olivier a pris une place dans notre famille. Nous le recevons régulièrement, pour toutes les fêtes familiales, et c'est aussi dans cet esprit que Basile a eu pour parrain son oncle. Le choix du parrain s'est fait à un moment où je n'étais pas en démarche d'église, mais nous savons qu'Olivier est croyant, et son regard pur est la plus belle manifestation de l'existence de Dieu au coeur de chacun de nous. C'était un témoignage fort qui m'a certainement aidé ensuite dans mon chemin de conversion. Je suis, depuis une dizaine d'année, le tuteur de mon frère, à la suite de ma mère.

Olivier communique avec nous - non plus par la parole qu'il a perdue après une attaque cérébrale au décès de notre père, mais par le regard ; il comprend tout dans le registre des relations humaines et est d'une grande sensibilité artistique (il tisse et peint depuis de nombreuses années de très belles choses).

Basile, 16 ans, filleul d'Olivier

« J'entretiens avec mon parrain de bonnes relations, différentes certes dans la mesure où je ne peux pas discuter avec lui, mais cela n'empêche pas les échanges, le partage : un simple regard, un sourire, ça signifie bien plus que des mots. Je pense que mes parents ont fait le bon choix et j'en suis heureux. J'aurai pu avoir un parrain en bonne santé, cela n'aurait pas été mieux ni moins bien, mais je n'aurais pu vivre ces quelques moments de

bonheur en sa compagnie et le fait qu'il soit handicapé n'y change rien. Même si les personnes handicapées sont différentes de nous, cela ne doit pas empêcher le contact de se faire, c'est au contraire beaucoup plus fort.

Luigi, 14 ans

« À 7 ans, j'ai eu une compression médullaire, une tumeur s'est glissée entre la colonne vertébrale et la moelle épinière. Je ne pouvais plus marcher correctement. J'ai été opéré, j'ai dû rester plusieurs mois à l'hôpital. À l'époque, les copains, surtout par curiosité, me posaient des questions. Et j'ai beaucoup expliqué. C'était un peu soûlant. Maintenant il y a moins de questions. De toute façon, le regard des autres ne me blesse pas : je m'en moque, ils ne le font pas exprès. Pour moi, la vie continue. Je trouve que les autres se prennent la tête pour rien. De ce handicap, je n'en pense pas grand-chose. Aujourd'hui, je le vis bien. Je suis en 4^e dans un collège « normal », et sans ascenseur ! Je suis tout le temps en béquilles, ça muscle les bras ! Les copains m'aident aussi. Bien sûr, je suis parfois triste, surtout pour le sport, même si j'en fais pas mal : le basket fauteuil, la natation, le tir à la carabine... »

Clémentine, 28 ans

« Je suis atteinte de mucoviscidose. Quand j'étais au collège, je pouvais monter les escaliers, porter mon cartable... Et puis, peut-être parce que j'allais bien à l'époque, je ne disais pas à chaque nouvelle rencontre que j'étais malade. Finalement, ma maladie était oubliée... J'ai quand même parfois eu besoin de rappeler qu'elle était là après la remarque d'une prof, car ma toux pouvait « gêner la classe » ! Adolescente, j'étais tout de même révoltée, j'avais besoin d'être sûre que tous ces médicaments étaient bien efficaces ! J'ai essayé seule d'arrêter ceux pour le pancréas, mais j'ai été malade toute une semaine ! Alors, le médecin m'autorisait parfois à faire une pause, sans me mettre en danger, dans certains traitements. Je m'imaginai invincible, je me disais que je n'allais pas mourir de la maladie. J'étais dans une optique « à fond dans la vie », pour que mes parents ne soient pas inquiets et déçus. La maladie ne me faisait pas peur. Aujourd'hui, je ne me bats plus contre une maladie, je vis avec. Nous la mettrons à plat le jour où elle sera éliminée. Mais en attendant, elle est dans mes gènes, elle fait partie de moi. Sans elle, je n'aurai pas cette personnalité, cette force de caractère, et ces rapports vrais avec les gens : j'ai la chance que mes relations perdurent. Sachant que je vais partir vite, je sens que les gens ne me mentent pas, ont énormément d'affection pour moi, et veulent profiter de la vie avec moi... Je suis attachée à cette maxime : « Carpe diem ». Mes prétentions dans la vie ne peuvent pas la mettre en danger. Le Carpe diem n'est possible que si je me soigne. »