



**GUIDE DE LA COMMUNICATION  
COMMUNIQUER AVEC LA FAMILLE  
Pour les adultes qui ont  
Des frères et sœurs handicapés**

## Table des matières

À propos de ce guide .....	3
Remerciements .....	3
La collaboration entre frères et soeurs.....	3
Introduction.....	4
À qui s'adresse ce guide ? .....	4
Comment ce guide va-t-il m'aider ? .....	5
Penser à l'avenir.....	5
Pourquoi avoir ces conversations ? .....	6
Lancer les discussions.....	7
Y compris vos frères et sœurs .....	7
Se préparer .....	7
Emplacement, emplacement, emplacement.....	8
Tout est dans le timing .....	8
Conseils de communication à garder à l'esprit .....	9
Soyez prêt à écouter .....	10
Reconnaître que la langue est importante .....	11
Gérer les conflits .....	11
Pratique réflexive .....	12

## À propos de ce guide

Ce guide a été compilé pour AIDE Canada par The Sibling Collaborative.

Bien que nous ayons fait tout notre possible pour que les informations contenues dans ce guide soient exactes et à jour, il convient de noter que cette ressource ne remplace pas les conseils d'un professionnel. Il est destiné à vous aider à mieux communiquer avec votre famille au sujet de l'avenir et de vous fournir des outils pratiques pour engager des conversations saines et productives.

Nous ne pouvons être tenus responsables des actions que vous entreprendrez après avoir lu ce guide.

## Remerciements

Nous tenons à remercier tout particulièrement [SibsUK](#). Avec la permission de SibsUK, The Sibling Collaborative a adapté leur manuel intitulé "[Talking to your parents about common sibling issues](#)" au contexte canadien.

Nous tenons également à remercier AIDE Canada pour son soutien financier dans le développement de cette ressource.

## La collaboration entre frères et sœurs

Le Sibling Collaborative est un réseau canadien offrant un soutien social, émotionnel et pratique aux frères et sœurs adultes de personnes handicapées.

Nous reconnaissons que, bien que les expériences des frères et sœurs soient diverses et profondes, nos histoires et nos besoins sont souvent négligés ou même oubliés alors que les familles se débattent avec les problèmes urgents qui affectent leurs frères et sœurs handicapés. Nous offrons une voix et un soutien aux frères et sœurs de personnes handicapées en les mettant en contact les uns avec les autres, en créant ou en fournissant un accès à des ressources utiles et pertinentes, et en défendant leurs intérêts et ceux de leurs proches handicapés.

Visitez [sibcollab.ca](http://sibcollab.ca) pour en savoir plus sur notre travail et sur la façon dont vous pouvez vous impliquer.

# Introduction

## À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide s'adresse aux adultes qui ont un frère ou une sœur\* handicapé(e)\*\* et qui souhaitent apprendre à entamer ou à gérer des conversations délicates sur l'avenir avec les membres de leur famille\*\*\*. Si vous êtes impliqué dans les soins ou le bien-être de votre frère ou sœur handicapé(e) - ou si vous pensez l'être à l'avenir - vous êtes au bon endroit. Ce guide vous fournira des informations, des conseils et des ressources pour avoir des discussions productives sur l'avenir avec votre famille.

Naviguer dans ces conversations est un défi et ce guide vous aidera à développer les connaissances et les compétences nécessaires pour le faire efficacement.

*\*Dans ce guide, le terme "**frères et sœurs** de personnes handicapées" fait référence aux frères et sœurs ainsi qu'aux beaux-frères et belles-sœurs, cousins et cousines et autres aidants de deuxième génération.*

*\*\*Le terme "**handicap**" désigne toute une série de déficiences, notamment les déficiences intellectuelles ou développementales, les lésions cérébrales acquises, les troubles du spectre autistique, l'infirmité motrice cérébrale, les troubles causés par l'alcoolisation fœtale, les déficiences mentales, ainsi que la dépendance et l'abus de substances.*

*\*\*\*Lorsque nous faisons référence au terme **familles**, nous suivons la définition de l'Institut Vanier : " Toute combinaison de deux personnes ou plus qui sont liées entre elles au fil du temps par des liens de consentement mutuel, de naissance et/ou d'adoption ou de placement et qui, ensemble, assument des responsabilités pour des combinaisons variantes de certains des éléments suivants :*

- *Entretien physique et soins des membres du groupe*
- *Ajout de nouveaux membres par la procréation ou l'adoption.*
- *Socialisation des enfants*
- *Contrôle social des membres*
- *Production, consommation, distribution de biens et de services*
- *La Nurturance affective - amour...*

*[La définition englobe diverses structures familiales, y compris (mais sans s'y limiter) les parents isolés, les couples homosexuels, les familles recomposées, les*

*couples mariés ou en union libre (avec ou sans enfants), les familles à générations multiples, etc.*<sup>1</sup>

## Comment ce guide va-t-il m'aider ?

En tant que frère ou sœur, vous passez probablement beaucoup de temps à vous inquiéter de l'avenir de votre frère ou sœur handicapé(e), en particulier de ce qui se passera lorsque la personne qui s'occupe principalement de lui (souvent vos parents) ne sera plus en mesure de s'en occuper, et de l'impact que cela aura sur votre vie.

Parler de changements de vie aussi importants, qui impliquent le vieillissement et la mort, peut susciter toute une gamme d'émotions. Certaines familles peuvent parler de l'avenir assez facilement, d'autres ne peuvent en aborder que certaines parties, et d'autres encore ont du mal à en parler du tout. Pour les frères et sœurs, le fait de ne pas connaître le plan - ou de ne pas être inclus ou pris en compte dans le processus de planification - peut être tout aussi émotionnel.

Ce guide vous aidera à entamer ou à poursuivre les conversations sur l'avenir avec votre famille.

## Penser à l'avenir

Il est difficile d'imaginer l'avenir à tout âge. Qui sait ce que demain nous réserve, et encore moins ce qui se passera dans 5, 10 ou 30+ d'années ?

Lorsque vous avez un frère ou une sœur handicapée(e), imaginer l'avenir peut être encore plus difficile. Cela implique des émotions difficiles, des systèmes complexes et un grand nombre de questions sans réponse, voire sans réponse. Des questions telles que l'endroit où votre frère ou votre sœur vivra, la manière dont ses besoins seront financés et satisfaits, l'état de sa santé, la quantité de soins que vous devrez fournir et la manière dont vous fournirez ces soins alors que vous devez penser à votre propre famille, à votre travail et à votre vie... Et puis, bien sûr, vous devez également demander et respecter ce que votre frère ou votre sœur souhaite pour sa vie.

---

<sup>1</sup> <https://vanierinstitute.ca/definition-of-family/>

*Plus d'un quart des frères et sœurs adultes n'ont eu aucune conversation sur l'avenir avec leur famille.*

- Enquête sur la collaboration entre frères et sœurs 2021

Il est très probable que les autres membres de votre famille ont également réfléchi à ces questions, peut-être depuis plus longtemps que vous, et ils ont peut-être des idées, des plans et des ressources en place dont vous n'êtes pas au courant. S'ils ne le font pas, il est également important de le savoir.

Il est important que votre famille ait une vision commune de ce que sera l'avenir dans différents scénarios et qu'elle y revienne régulièrement ensemble ; cela contribuera à réduire le stress et à garantir que la qualité de vie de chacun reste intacte lorsque les choses changent.

## **Pourquoi avoir ces conversations ?**

Il est important pour tout le monde, à tous les âges et à toutes les étapes de la vie, de parvenir à une compréhension commune de ce que l'avenir réserve à votre famille. Beaucoup de gens pensent que la planification de l'avenir n'est qu'une question d'argent, mais il y a un large éventail de considérations qui impliquent les rêves, les aspirations et la vision de la vie de chaque membre de la famille.

Lorsqu'un membre de votre famille souffre d'un handicap, la réflexion sur l'avenir va bien au-delà des rêves, des objectifs et même des finances. Elle inclut souvent des discussions difficiles sur une série de sujets détaillés et compliqués :

- Besoins quotidiens et soutien
- Conditions de vie
- Soins médicaux, y compris les médicaments, le processus de vieillissement et la santé mentale
- Les finances, y compris les actifs, les revenus, les successions, les fiducies et les polices d'assurance.
- Juridique, y compris les procurations, la prise de décision et les testaments.
- Aide à la prise de décision
- Activités quotidiennes, telles que le travail, les loisirs, la religion et les visites d'amis.

Étant donné que chacun de ces sujets peut être vaste, déroutant et accablant, vous voudrez décider en famille quelles sont vos priorités et discuter ensuite de ces sujets de manière plus facile à gérer. (Plus d'informations à ce sujet dans les sections ci-dessous).

## Lancer les discussions

Nous vous expliquons ci-dessous comment vous pouvez vous préparer efficacement à ce qui pourrait être des conversations difficiles, voire effrayantes, avec votre famille, ainsi que certains des facteurs logistiques à prendre en compte, comme le moment et le lieu.

### Y compris vos frères et sœurs

Il est important d'inclure votre ou vos frères et sœurs dans ce processus, en particulier votre frère ou sœur handicapé(e). Prendre des décisions sur l'avenir de votre frère ou de votre sœur handicapé(e) sans sa participation serait une exclusion, voire un préjudice à long terme. Cela ne signifie pas que tous les membres de votre famille doivent prendre part à chaque conversation sur l'avenir ; il peut y avoir des moments où vous souhaitez simplement parler à vos parents ou à votre frère ou votre sœur. Mais vous voudrez avoir une idée des perspectives, des désirs, des inquiétudes et des idées de chacun au fur et à mesure des différentes discussions et les intégrer dans les plans de votre famille.

### Se préparer

Il peut sembler étrange d'envisager de planifier une conversation avec votre famille, surtout si vous ne pouvez pas prévoir comment elle va réagir. Cependant, comme pour la plupart des tâches, le fait d'être préparé vous aidera à renforcer votre confiance, à réduire votre anxiété et à améliorer vos chances d'obtenir un résultat positif. Avant d'aborder une conversation importante avec votre famille :

- **Ayez des objectifs clairs.** Que voulez-vous et pourquoi ? Qu'est-ce qui est important pour vous et sur quoi êtes-vous prêt à faire des compromis ? Mettez tout cela par écrit et relisez-le en privé avant de commencer. Concentrez-vous sur un seul sujet à la fois.
- **Mettez en pratique vos compétences.** Comment allez-vous faire passer ce que vous voulez ou ce dont vous avez besoin ? Consultez les stratégies de conversation de ce guide pour vous préparer.
- **Reconnaissez ce que vous ressentez.** Vous sentez-vous anxieux, en colère, contrarié, ignoré ou blessé ? Commencez par écrire ce que vous ressentez. Le fait de savoir clairement ce que vous ressentez à propos d'un sujet peut vous aider à le communiquer. Cela peut également contribuer à réduire l'intensité des sentiments forts, qui peuvent faire dévier la conversation.

*45 % des frères et sœurs disent avoir entamé des conversations avec leur famille, mais il y a encore beaucoup à dire.*

- Enquête sur la collaboration entre frères et sœurs 2021

- **Préparez un plan de soutien.** De quoi auriez-vous besoin pendant la conversation ? Par exemple, si vous trouvez que les membres de votre famille vous mettent dans l'embarras ou s'éloignent du sujet, préparez une phrase clé que vous pourrez utiliser lorsque vous aurez un trou de mémoire.

- **Gardez un esprit ouvert.** Abordez le sujet comme une discussion ouverte ou un problème à résoudre. Envisager la situation comme ayant une bonne ou une mauvaise issue peut fermer votre esprit à d'autres possibilités.

Et n'oubliez pas : si votre plan ne se déroule pas comme vous l'aviez prévu, vous pouvez le revoir et l'adapter pour la prochaine fois.

## Emplacement, emplacement, emplacement

Il est important de penser à l'endroit où vous aurez vos conversations et à la façon dont votre famille pourrait réagir dans différents environnements. Pensez au contraste entre l'atmosphère confortable et doucement éclairée du bureau d'un thérapeute et une salle d'interrogatoire de police froide et intimidante.

Il se peut qu'en raison des circonstances actuelles, votre seule option soit de tenir la conversation à votre domicile ou à celui d'un membre de votre famille. Où qu'elle ait lieu, essayez de limiter les distractions et de faire en sorte que l'environnement soit aussi calme et confortable que possible.

Une autre idée est d'essayer un endroit neutre et confortable, comme un café ou un parc local. Vous pourriez préférer un tel endroit car il s'agit d'un environnement frais sans les rappels physiques de la maison familiale. Le plus important est peut-être que les lieux neutres peuvent vous aider, vous et les membres de votre famille, à vous sentir sur un pied d'égalité et donc à mieux prendre en compte le point de vue de l'autre.

## Tout est dans le timing

Que vous ayez déjà commencé à parler de l'avenir avec votre famille ou non, le meilleur moment pour ces discussions est maintenant.

Il est peu probable que vous ayez une seule conversation avec votre famille sur l'avenir. En fait, dans l'idéal, vos plans se dérouleront au cours d'une série de

discussions qui auront lieu sur plusieurs années, au fur et à mesure que la vie et les circonstances changeront.

En fonction du sujet que vous souhaitez aborder, l'une des approches suivantes peut vous être utile :

- **Indirect : peu et souvent.** Abordez le sujet régulièrement et avec un peu de contexte. Par exemple : "J'ai récemment ouvert un compte bancaire pour ma fille et cela m'a fait penser à l'argent que j'aimerais aussi mettre de côté pour l'avenir de Sarah. Est-ce que papa et toi avez un fonds fiduciaire pour Sarah ?" Cette approche informelle peut sembler plus naturelle et donne aux membres de votre famille le temps de digérer l'information. Contentez-vous d'une petite question à la fois, et quelle que soit la réponse, reconnaissez-la et passez à autre chose.
- **Directement : fixez un jour et une heure.** Pour les sujets difficiles, il est préférable de planifier à l'avance. Dites aux membres de votre famille que vous aimeriez parler du sujet (par exemple, les options de logement de votre frère ou de votre sœur) et convenez ensemble d'un jour et d'une heure pour en parler. Ne vous découragez pas s'ils ne sont pas d'accord au début - votre demande les a peut-être simplement pris par surprise. Laissez-la de côté pour l'instant et remettez-la sur le tapis bientôt. Insistez gentiment sur votre besoin d'organiser la conversation, car vous montrerez ainsi à votre famille que c'est important pour vous.

Parler de l'avenir peut être douloureux pour les membres de notre famille et ils peuvent essayer d'éviter le sujet. Même si votre famille ne peut pas ou ne veut pas discuter de l'avenir avec vous pour le moment, cela ne signifie pas que vous devez enterrer vos questions et vos inquiétudes. Notez toutes vos préoccupations et tous vos souhaits. Dans quelle mesure souhaitez-vous participer à la vie de votre frère ou de votre sœur et de quelle manière ? Parlez-en à un ami de confiance, faites des recherches en ligne ou consultez un conseiller. Idéalement, le moment viendra où vous pourrez partager vos pensées et vos sentiments avec votre famille.

## Conseils de communication à garder à l'esprit

Lorsqu'une personne handicapée fait partie de notre famille, la vie à la maison peut déjà sembler surchargée. Les membres de la famille, en particulier les aidants principaux, sont absorbés par nos frères et sœurs - ils pensent à leur

scolarité, à leur emploi, à leur logement, à leurs finances, et plus encore. En plus de ces défis, ils peuvent ressentir de nombreuses émotions difficiles... et puis vous arrivez et vous voulez parler de l'avenir !

Alors, que pouvez-vous faire pour vous assurer que la conversation se déroule bien ?

## Soyez prêt à écouter

Certains frères et sœurs ont naturellement affiné leur capacité d'écoute en écoutant régulièrement les autres et en exprimant rarement leurs propres opinions. D'autres frères et sœurs peuvent avoir du mal à écouter lorsqu'ils ont l'impression d'avoir rarement été écoutés eux-mêmes, y compris par leur famille.

Écouter signifie prêter vraiment attention à ce que dit l'autre personne. En prime, lorsque vous écoutez bien les autres, vous avez plus de chances d'être écouté en retour.

- **Laissez-les parler.** Lorsque les membres de votre famille parlent, évitez de les interrompre ou de les corriger, même si vous n'êtes vraiment pas d'accord avec ce qu'ils disent. Attendez qu'ils aient terminé avant de répondre.
- **Concentrez-vous entièrement sur eux.** Concentrez-vous sur son visage, son langage corporel, ses mots et le ton de sa voix. Ces signes contiennent souvent des indices de compréhension.
- **Cherchez à comprendre.** Pendant que le membre de votre famille parle, il est tentant de commencer à construire une réponse dans votre esprit. Mais cela vous détourne de l'écoute et vous risquez de manquer des informations essentielles. Concentrez-vous simplement sur la compréhension de ce qu'il dit.
- **Vérifiez la compréhension.** Si quelque chose n'est pas clair une fois qu'ils ont fini de parler, demandez-leur de répéter certaines parties ou dites : "Je ne suis pas sûr de ce que vous voulez dire, pouvez-vous m'aider à comprendre ?". Essayez de ne pas faire de suppositions sur ce qui est dit.
- **Résumez.** Lorsque le membre de votre famille a fini de parler, essayez de résumer ce qu'il a dit dans vos propres mots. Vous lui montrerez ainsi que vous l'avez écouté et compris. Cela lui donne également l'occasion de vous corriger si vous l'avez mal compris.

## Reconnaître que la langue est importante

Quels que soient nos efforts, il est facile d'être mal compris. Une utilisation réfléchie du langage peut contribuer à réduire les malentendus dans vos discussions.

- **Utilisez des phrases simples.** Les discussions sur l'avenir et l'incertitude peuvent être émotionnellement difficiles. Lorsque vous êtes bouleversé, il peut être plus difficile d'écouter et d'assimiler les informations. Utilisez des phrases courtes pour faire passer les informations essentielles.
- **Appropriiez-vous vos sentiments.** Vos sentiments n'appartiennent qu'à vous ; ils constituent votre expérience subjective. Une déclaration telle que "Tu me mets tellement en colère" peut être contestée et le membre de votre famille peut se sentir blâmé. Une déclaration telle que "Je me sens en colère" est plus difficile à contredire car il s'agit simplement de ce que vous ressentez et non d'un reproche.
- **Utilisez les mots "faisons" et "ceci".** Il peut être difficile de recevoir des conseils de la part de sa famille. Au lieu d'utiliser le mot "vous", essayez les mots "laissons" ou "ceci". Par exemple, "Tu dois vraiment trouver une solution" peut être reformulé en "Trouvons une solution ensemble" ou "C'est important et il faut trouver une solution". Ces formules peuvent sembler moins accusatrices et permettent de garder la discussion ouverte.
- **Soyez précis.** Évitez les allusions et soyez clair sur ce dont vous avez besoin. Tenez-vous-en à des actions spécifiques et suggérez ce que vous aimeriez changer. Cela aidera votre famille à voir ce qu'elle pourrait faire différemment, plutôt que de se sentir imparfaite en tant que personne.
- **Utilisez "et" au lieu de "mais".** Le mot "mais" écarte ce qui a été dit avant lui. Considérez la différence entre "Je sais que c'est dur pour toi *mais* c'est dur pour moi aussi" et "Je sais que c'est dur pour toi *et* c'est dur pour moi aussi". La deuxième déclaration contient les mêmes informations et vous reconnaît tous les deux. Il peut sembler étrange d'utiliser "et" au lieu de "mais" au début, alors entraînez-vous jusqu'à ce que vous soyez plus à l'aise.

## Gérer les conflits

Il est inévitable que des conflits surgissent lorsque vous avez des discussions sur des sujets aussi sensibles que l'avenir. Chacun des membres de votre famille a

ses propres expériences personnelles, son histoire, ses relations et ses points de vue, ce qui donne lieu à des opinions uniques sur ce qui serait le mieux lorsque l'on pense aux conditions de vie, aux finances et à la qualité de vie (entre autres sujets !).

Voici quelques idées pour surmonter les désaccords :

- **Restez calme.** Plus la conversation est importante, plus elle peut s'enflammer. Si vous sentez que les choses s'échauffent, prenez le temps de respirer ou de faire une pause.
- **Établissez des priorités.** Si vous êtes en désaccord sur plusieurs sujets liés à l'avenir, déterminez lesquels sont les plus importants et discutez-en en premier. Vous pouvez envisager de mettre certains sujets de côté pour une autre fois.
- **Demandez du soutien.** Ne sous-estimez pas à quel point des conversations intenses peuvent être émotionnellement et mentalement épuisantes. Assurez-vous d'être soutenu avant et après les conversations. Discutez avec votre partenaire, partagez avec un ami de confiance ou connectez-vous à un groupe de soutien de la fratrie.
- **Envisagez de consulter un conseiller.** Si vous avez l'impression que vos discussions familiales sont irrémédiables ou ne progressent pas, envisagez de consulter un conseiller familial. Si votre famille ne veut pas participer, vous pouvez toujours y aller par vous-même. Même si cela peut sembler inutile, discuter ouvertement de la situation avec une personne neutre peut être très utile. Vous serez peut-être en mesure de reprendre la conversation avec votre famille sous un angle nouveau et de vous sentir plus autonome.

## Pratique réflexive

Une fois que vous avez surmonté une conversation difficile avec votre famille, prenez le temps de réfléchir à la façon dont elle s'est déroulée. Comme nous l'avons mentionné tout au long de ce guide, il y aura probablement plusieurs conversations, et non une seule.

Posez-vous ces questions :

- Comment ça s'est passé ?
- Que vais-je faire ensuite ?
- Comment puis-je me soutenir pendant cette période ?

Prenez le temps de contrôler vos stratégies et vos efforts dans ce domaine. Pratiquez et réajustez vos plans si nécessaire. Mais surtout, soyez gentil avec vous-même, soyez patient et assurez-vous d'avoir le soutien dont vous avez besoin.

Les conversations sur un sujet aussi important comme l'avenir seront difficiles et chargées d'émotion, quelles que soient les circonstances. Mais l'investissement que vous ferez dans ces discussions avec les membres de votre famille en vaudra la peine lorsque les circonstances changeront et que la vie se déroulera.