

le figaro

frère et sœur face au handicap :**« chaque coup qu'on lui donnait, je le prenais aussi »**

le 8 février 2025 par Jeanne Sénéchal



Léa et Anton Hirschfeld. Collection personnelle.

RENCONTRE - Dans *Zeno*, Léa Hirschfeld raconte son parcours aux côtés de son frère Anton, atteint d'un trouble neurologique de naissance. Sa vie a été marquée par des blessures, des révoltes et une profonde remise en question du monde, jusqu'au jour où elle a cessé de chercher un coupable, pour simplement apprendre à être.

Pendant des années, Léa a cherché sa place. Dans sa famille, aux côtés de son frère, porteur d'un trouble neurologique. À l'école, où elle n'était pas dans son collège de secteur et ressentait un fossé avec les autres élèves qui venaient, eux, des beaux quartiers parisiens, avec pour frontière symbolique un métro aérien. Même chez elle, dans cette chambre partagée avec Anton, elle se sentait à l'étroit, sans intimité.

Elle était en colère. Contre une société qui excluait son frère. Contre cet inconnu qui, un jour, en pleine rue, avait giflé Anton. Contre ces regards insistants dans la file d'un magasin, comme si son frère n'avait pas sa place parmi les autres. Pourquoi personne ne comprenait ? Pourquoi cette indifférence ?

Ces questionnements, Léa, tout juste trente ans, les explore dans son premier ouvrage, *Zeno*. Publié ce vendredi 7 février aux éditions du Seuil, il porte le nom d'un camp dans le Vermont, aux États-Unis, où elle a passé de nombreux étés avec son frère. Là-bas, valides et handicapés se côtoient sans barrières, sans

hiérarchie. Son livre retrace le regard d'une sœur sur son frère, l'évolution de sa perception au fil des années. «*Aujourd'hui, je suis assez grande pour savoir qu'il n'y a pas de coupable.*»



Léa Hirschfeld vient de sortir un livre sur sa vie avec son frère atteint d'un trouble neurologique handicapant, "Zeno". Elle pose à l'occasion d'un entretien avec Le Figaro. Paris le 06/02/2025 Photo François Bouchon / Le Figaro *François Bouchon / Le Figaro*

Tout a commencé en 1994, à la naissance de Léa. C'est aussi l'année où Anton, son frère aîné, reçoit son diagnostic. Il a deux ans et demi. Toute petite, Léa perçoit ses différences avec son frère : « *... parce que, Anton, il ne parle pas* ». Suite et fin d'une pensée qu'elle verbalise à trois ans à peine. Mais à l'époque, personne ne se soucie des frères et sœurs d'enfants handicapés. On dit qu'il faut les préserver, les éloigner des problèmes.

Quant à Anton, les médecins prédisent qu'il ne marchera pas, ne courra pas, ne parlera pas... À tort. Anton marche. Il court. Il parle. Il peint, même. Aujourd'hui, ses œuvres sont exposées chez Christian Berst, une galerie d'Art Brut située dans le Marais, à Paris. Comme en France, aucun professionnel ne laisse sa chance à Anton, la famille part en Israël, à Jérusalem, où l'espoir renaît : « *Il a été pris en charge au centre Feuerstein, où on nous a dit de l'imaginer en homme marié. On est restés presque deux ans.*»

Toute son enfance, Léa est témoin des rejets. Elle se souvient de cette amie de sa mère qui l'invitait aux anniversaires de son fils, mais pas Anton. « *Tu comprends, c'est trop difficile pour les autres enfants.*» Sa mère encaisse ces exclusions avec douleur, choisissant malgré tout de préserver des moments de répit pour

sa fille. Mais Léa comprend. Elle comprend que son frère n'est jamais vraiment le bienvenu. Alors elle décide que si Anton n'est pas invité, elle non plus n'ira pas.

La honte d'avoir honte

Loin d'un livre sur le handicap, *Zeno* raconte avant tout ce que signifie «être sœur». Cette volonté de trouver sa place tout en cherchant à créer un lien «normal» avec son frère, sans savoir à quoi ressemble cette normalité. Léa Hirschfeld met des mots sur ces sentiments que l'on préfère souvent taire. Parmi eux, la honte.

Une scène, en particulier. Elle avait sept ans, Anton en avait neuf. Ils jouaient dehors avec leurs cousins et des amis. Anton faisait du vélo avec des roulettes. Une copine lui a demandé : «*il sera guéri quand ?*» - Léa a répondu : «*dans un an*», puis elle a couru sonner à l'interphone pour qu'Anton rentre. «*Ah bah, enfin !*» a dit un autre enfant. Il avait dit tout haut ce que Léa redoutait que les autres pensent tout bas.

Elle parle de cette honte d'avoir honte. Celle qui l'a poussée, au collège, à dire que son frère n'était pas handicapé. Chaque coup donné à Anton, elle le prenait aussi. «*Prendre sa défense, c'était risquer ma place dans le monde* », écrit-elle. Alors, elle s'est éloignée. Lui laissant ses parents, leur attention entière. Elle, elle devait se sauver.

Fuir ses sentiments, fuir tout court

Léa ne sort pas indemne de ce qu'elle appelle «*des micro-violences du quotidien*». Elle somatise : troubles alimentaires, drogues, tristesse. Dans son livre, elle évoque sa boulimie : «*Rien ne s'installe plus en moi sans mon accord. Ni les aliments, ni mes pensées*».

Canadienne par son père, elle part faire ses études à Montréal. Une parenthèse qui a duré trois ans. Elle se remémore une altercation qu'elle a eue là-bas avec lui : «*Je voulais qu'il s'écrase. Qu'il dresse la liste de ses erreurs, admette que je suis une victime collatérale, que tous les frères et sœurs le sont, et que personne n'en prend suffisamment la mesure*», écrit-elle.

Mais son père ne s'effondre pas. Au contraire, il lui tient tête. Il rejette la faute sur le système. Sur l'éducation à la française, trop rigide. Sur le manque de formation des enseignants. Sur ce regard arriéré que l'on porte encore sur le handicap, ce potentiel qu'on refuse aux enfants comme Anton. Sur la difficulté de trouver des professionnels compétents, sur l'obligation pour sa mère d'arrêter de travailler. Sur la fragilité économique qui en a découlé. Léa voulait qu'il avoue ses fautes. Il lui tend un miroir.

Faire famille

Il a fallu tout ça pour recommencer. C'est dans ce naufrage qu'elle découvre *Zeno*, une communauté où valides et handicapés vivent ensemble, loin des cadres institutionnels. Ni centre spécialisé, ni colonie de vacances, mais un véritable espace de vie. Ici, pas de distinction entre aidants et aidés. Personne à sauver, personne à surveiller. Son regard change.

L'année suivante, elle revient. Avec Anton, cette fois-ci. Et là, une évidence : il n'a pas besoin d'elle à chaque instant. Il est autonome à sa manière. Pour la première fois, elle comprend qu'elle en fait trop : elle n'a pas à compenser, à l'excuser d'être ce qu'il est. Leur relation se rééquilibre. Elle n'est plus seulement sa sœur protectrice. Elle devient simplement «sœur».

Depuis, Léa s'est construite autour de cette parole. Elle a créé *Décalés*, un podcast où elle donne la voix aux frères et sœurs comme elle. Ceux qui ont grandi dans l'ombre d'un handicap, entre l'amour et la culpabilité. Ceux à qui on a trop peu demandé comment ils allaient.



Léa Hirschfeld pose à l'occasion d'un entretien avec Le Figaro, à Paris, le 06/02/2025. Photo François Bouchon / Le Figaro François Bouchon / Le Figaro

Aujourd'hui, Léa est enceinte de six mois. Un nouveau chapitre. Mais là encore, la maternité n'est pas un territoire neutre. Elle se souvient, adolescente, de ses recherches compulsives sur la génétique et le dépistage des handicaps. De ce vertige en découvrant que le système permet encore aux parents de choisir

d'avorter jusqu'à terme lorsqu'ils découvrent que l'enfant est porteur d'un handicap. Comme si sa vie valait moins. Cette réalité la bouleverse encore.

Aujourd'hui, elle a pris un appartement à côté de chez ses parents et d'Anton. Le métro aérien du 15^e arrondissement - symbole de ce qui la séparait des autres - est là. Mais cette fois, elle le regarde autrement. Il ne la défie plus. Il n'est plus un rappel de ce qu'elle a fui, ni une frontière entre deux mondes.

Léa a cessé de chercher un coupable. Elle sait maintenant que la vie ne se résume pas à ce qui est juste ou injuste, mais à ce que l'on en fait. Dans quelques mois, elle deviendra mère. Et elle se surprend à rêver que son enfant, lui, ne verra pas le monde comme elle l'a vu, qu'il grandira dans un monde plus ouvert, plus inclusif. Sans honte. Juste avec la liberté d'être, entouré d'une famille qui s'aime.



Léa Hirschfeld, vient de sortir un livre sur sa vie avec son frère atteint d'un trouble neurologique handicapant, "Zeno", pose à l'occasion d'un entretien avec le Figaro Paris le 06/02/2025 Photo François Bouchon / Le Figaro *François Bouchon / Le Figaro*