

MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

Sommaire :

[Synthèse](#)

[Questions et commentaires](#)

FRATRIES

Synthèse de M. COTTET, Mme MARTIN, M. et Mme PERDREAU, M. et Mme PREVOST.

Il n'est pas toujours facile d'être le frère ou la soeur d'un enfant handicapé. En tant que parents nous le ressentons bien et nous ne savons pas toujours comment réagir. Parfois, dépassés par le rythme de la vie, nous les malmenons sans nous en rendre compte. Il est déjà difficile d'accepter le frère ou la soeur, quand il vient se greffer un handicap, d'autres problèmes surgissent. Il faut être vigilants, savoir et pouvoir agir. Nous en sommes tous conscients mais ce n'est pas toujours évident ni facile.

Avec l'aide des témoignages suivants :

M. et Mme GOUSSIAUME : Gwenaël, 14 ans ; Guerik, 10 ans ; Marc et Rémi, 3 ans (jumeaux)

M. et Mme COTTET : Pierre, 2 ans ; Marylise, 4 ans

M. et Mme BLANQUER : Olivier, 13 ans ; Laetitia, 8 ans 1/2 ; Anthony, 4 ans 1/2

M. et Mme PERDREAU : Mathieu, 10 ans 1/2 ; Céline, 8 ans

M. et Mme PREVOST : Samuel, 6 ans ; Baptiste, 3 ans

M. et Mme BARREAU : Jeremy, 8 ans ; Jean-Baptiste, 5 ans ; Noémie, 4 ans

et nous mêmes M. et Mme MARTIN : Tristan, 6 ans 1/2 ; Juliette, 3 ans.

J'ai tenté de noter nos remarques et nos réflexions ; même si nos préoccupations ne sont pas toutes les mêmes, certains points communs se posent.

Les plus jeunes sont encore souvent très insouciants, inconscients des problèmes. Leur jalousie s'exprime fortement : agressivité, régression, refus de marcher, énurésie. En grandissant, ils manifestent parfois leur perturbation dans leur comportement : tics, nervosité ; ils parlent beaucoup pour attirer l'attention, ils s'isolent, se réfugient dans la lecture, ils manquent de confiance en eux. Le travail scolaire est parfois irrégulier.

Il leur arrive de vouloir être aussi malades. Certains éprouvent de l'angoisse face à leur propre intégrité : ils demandent souvent "est-ce que moi j'ai de la force ?" face aux interventions que subit leur frère ou soeur. Face au devenir de ce frère, à l'avenir, ils évoquent parfois le problème de la mort.

Fraties a été une question qui s'insère dans une réflexion plus globale sur les problèmes de psychologie liés à la présence d'un patient atteint d'une A.S.I, dans le couple et la cellule familiale.

Une confrontation entre psychologues et parents sur le thème fratries paraît nécessaire.

QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :

FRATRIES

Un approfondissement de la réflexion sur ce thème nous semblerait très intéressant avec les parents qui le souhaiteraient.

Les questions que se posent les parents sont très légitimes. A travers mon expérience personnelle, je peux dire que les miens nous ont élevés de la même façon. Mon frère a un an de plus que moi. Je participais à presque tous ses loisirs, et ses copains étaient les miens. Ils m'aidaient beaucoup dans les déplacements. J'avais aussi mes propres amis à l'école. Donc, j'ai toujours été très entourée. Je dois cette vie à mes parents qui ont toujours su nous consacrer du temps à Joël et à moi, c'est important. A ma naissance, maman avait une bonne place dans une banque, mais elle a choisi de s'occuper de moi, car je nécessitais une présence constante.

C'est un choix à faire pour les parents. Bien sûr, si les deux travaillent, il paraît difficile d'être disponible. Je suis totalement contre le fait de faire appel à des psychologues. Il y a lieu d'élever son enfant normalement, c'est tout. Il est plus profitable de parler de ses problèmes avec d'autres parents d'enfants handicapés.

Quelques réflexions à partir de notre situation personnelle : Marylise, 5 ans Amyotrophie Spinale infantile type 2 ou 3 ; Pierre, 3 ans, non malade. Pierre a un caractère difficile : colère, jalousie, agressivité,... Mais dans le même temps, il témoigne d'une grande complicité dans les jeux avec sa soeur. A trois ans, il n'est pas propre bien qu'ayant appris à l'être et sachant (quand il le veut) demander pour aller aux toilettes. Comment savoir si ces comportements ont un lien avec la maladie de sa soeur ?

La présence de frères et soeurs atteints d'une A.S.I. est influente dans une famille auprès des frères et soeurs valides. Ceux-ci ressentent parfois un manque affectif du fait que l'on s'occupe plus de la soeur ou du frère handicapé. Cela occasionne parfois une agressivité à l'égard des parents voire du frère atteint d'A.S.I. d'autant qu'il y a la plupart du temps une grande participation aux tâches occasionnées par la présence de ce frère handicapé. Cela occasionne aussi quelques états dépressifs. Parfois, le fait de s'occuper et d'avoir à manipuler peut créer en eux une gêne ou une honte vis à vis de l'extérieur.

On peut dire que les problèmes psychologiques ressentis sont très peu exprimés malgré une apparence de vie familiale normale. D'où la nécessité de soutenir aussi ces membres de la famille par la prestation d'un psychologue.

Difficile de nous exprimer sur ce sujet puisque nous n'avons qu'un seul enfant. Nous nous posons cependant des questions :

- désir ou non désir d'avoir un autre enfant,
- attitude, sentiments en face de l'enfant non handicapé en comparaison avec l'enfant malade,
- bienfaits ou non dans les différentes situations, n'avoir que cet enfant handicapé ou avoir d'autres enfants,
- projection de la situation dans l'avenir : être parents seuls devant l'enfant handicapé ou être soutenus (peut-être !) par nos autres enfants,
- problème du temps consacré à l'enfant handicapé il y en aurait moins s'il y avait un frère ou une soeur ...