

Aparté des Anges du mardi 8 avril 2014

7 mamans présentes

A noter : important !

1. Prochaines réunions : mardi 13 mai, mardi 10 juin, mardi 9 septembre.
2. Le thème de la prochaine réunion (13 mai) sera choisi par les mamans de l'Aparté des Anges par échange de mails. La séance du 10 juin sera l'occasion de fêter le premier anniversaire de l'Aparté et d'en faire un bilan. Nous verrons s'il sera possible de « délocaliser » l'Aparté à cette occasion.
3. Nous avons évoqué la possibilité d'organiser un « Aparté des Anges » spécial papas. Après échange, nous avons convenu de réserver une table (pour le pique-nique) aux pères lors de deux rencontres régionales à la Ferme Pédagogique de Pontoise. Ainsi les papas présents pourront commencer à faire connaissance et discuter entre eux ; on leur proposera l'idée d'une rencontre spécifique pour avoir leur ressenti. Sur la base des réponses, nous continuerons à travailler sur ce projet.
4. Dates à retenir :
 - Salon Autonomique : 11-13 juin, porte de Versailles, Paris
 - Rencontre régionale (0-10 ans) : 15 juin, Pontoise (95)
 - Course des Héros : 22 juin, Parc de St Cloud (92)
 - Rencontre régionale (à partir de 11 ans) : 12 octobre, Pontoise (95)
 - Rencontres Nationales AFSA : 18 et 19 octobre, Paris

Le thème de la réunion du 8 avril était : La fratrie face au handicap : comment les frères et sœurs réagissent-ils et font face ? Comment se situer en tant que parents ?

Voici les points ressortis au cours de l'échange :

- Encore une fois, le thème choisi pour cet Aparté est très personnel et profond. Le compte rendu restera donc général, pour des raisons de confidentialité. Les thèmes des Apartés sont décidés de manière collégiale par les mamans qui participent aux réunions. Force est de constater que des thèmes « lourds » qui touchent la famille (couple, fratrie...) nous tiennent tout particulièrement à cœur, car cela impacte fortement notre vie quotidienne et nous avons besoins d'en parler, de « vider le sac », d'avoir des conseils.
- Nous rappelons aussi que les comptes rendus ne prétendent pas être « la vérité absolue », ni un traité de psychologie : nous avons accepté de partager nos échanges, nos ressentis, personnels et uniques, pour que d'autres en lisant puissent, peut-être, se reconnaître, se poser des questions ou, au contraire, réagir et être en désaccord.
- Au cours de nos échanges, nous nous apercevons que chaque famille, chaque situation est différente et, dans tous les cas, complexe : nous, les parents, aimons notre enfant porteur de handicap, car c'est notre enfant, nous l'avons conçu (et porté, pour les mamans). Les frères et sœurs « subissent » une situation qui n'ont pas choisie : nous ne

pouvons pas leur demander (ou pire encore, leur imposer) d'aimer (ou d'être proche) de leur frère ou sœur handicapé(e).

- Il n'y a pas de règle, bien sûr, mais il nous est apparu que la situation soit plus « facile » lorsque l'enfant handicapé est l'aîné de la fratrie. Quand le deuxième arrive dans la famille, l'aîné est déjà là, avec son lot de joies et difficultés. Le petit dernier apprend à découvrir son grand frère ou sa grande sœur tel qu'il est (elle est), avec son handicap ; il n'y a pas de surprises, pas de déception.
- Lorsque l'enfant handicapé naît dans une fratrie déjà en place (deuxième ou troisième d'une fratrie), il nous est semblé que cela complique davantage les rapports : l'aîné perd sa place d'enfant roi et en plus se retrouve avec un frère ou une sœur qui n'est pas du tout comme il l'avait imaginé.
- Dans toutes les fratries nous retrouvons des sentiments ambivalents d'amour/haine entre les frères et sœurs, mais le handicap exacerbe cela.
- L'âge nous semble aussi être un facteur déterminant : les frères et sœurs adolescents, notamment, nous semblent être particulièrement indifférents vis-à-vis de l'enfant handicapé.
- Dans plusieurs familles, nous avons trouvé une belle complicité « fraternelle » entre les enfants de la fratrie, avec des disputes (parfois même des bagarres) qui nous semblent « naturelles » et des moments de jeu commun, de partage.
- Il nous semble aussi que l'enfant « ordinaire » fait preuve d'un caractère assez fort, peut-être pour attirer davantage notre attention.
- Les « excès » ne nous semblent pas souhaitables : il faut veiller à ce que chaque enfant ait sa juste place et reste à sa place. L'enfant handicapé (ses soins, ses rééducations, ses rendez-vous etc) nous prend beaucoup de temps ; il faut aménager des moments privilégiés (en quantité et qualité) avec les autres enfants. Il n'est pas toujours souhaitable de « bouger en tribu » : des activités individualisées en fonction de l'âge et des goûts de chacun sont nécessaires. Veiller à bien prendre en compte l'évolution des goûts de tous : les ados ne sont pas forcément enthousiastes d'accompagner le frère handicapé au manège ou au cirque !
- Pour terminer avec les « excès » : le fait d'ignorer complètement ou, au contraire, de surprotéger le frère handicapé ou la sœur handicapée doit nous alerter. Si cela se produit, il faudrait en discuter en famille ou se faire aider par un professionnel, si cela est trop difficile.
- Il est fréquent que les frères et sœurs s'offrent de nous rendre service en nous aidant avec l'enfant handicapé (le garder, l'occuper un moment, lui mettre son DVD préféré, etc). Mais cela doit être spontané et pas imposé par les parents.
- Pour conclure : être frère ou sœur d'une personne handicapée n'est pas facile, ni naturel, à n'importe quel âge. Cela laisse des traces, des cicatrices plus ou moins ouvertes, des souffrances, malgré les moments de bonheur vécus au sein de la fratrie et en famille. Les frères et sœurs se forgent une carapace, mais restent tout de même fragiles et sensibles. Souvent pour ne pas nous surcharger, ils évitent de nous faire part de leurs sentiments. A nous d'être vigilants et repérer (ou encore mieux prévenir) les crises.

Infos utiles

- Rappel : Nous gardons les contacts des médecins, spécialistes, structures adaptées, idées de sorties... dont on parle pendant les réunions. Si vous avez besoin de l'un de ces contacts, n'hésitez pas à nous le demander. Pour des raisons de confidentialité, nous ne diffusons pas ces contacts sur le compte rendu.
- Rappel : Journée des frères et sœurs de personnes malades et handicapées, à partir de 9 ans, organisée une fois par an (avril ou mai) par l'office Chrétien des Personne Handicapées Pour plus d'infos : www.och.fr Prochaine journée en 2015
- Rappel : Journée pour Manon, groupe de parole pour frères et sœurs d'enfants handicapés, pour enfants et adolescents à partir de 5 ans. Organisée par l'ASFHA (Association des Sœurs et Frères de Personnes handicapées) à Paris 2 fois par an (mars/avril et octobre). Pour plus d'infos : www.asfha.net Prochaine journée : samedi 11 octobre 2014
- L'ASFHA organise aussi un groupe de parole régulier (une fois par mois) à Paris pour les frères et sœurs adultes. Pour plus d'infos : www.asfha.net
- Déclic vient de publier un dossier sur la fratrie (numéro 159 de mai-juin 2014). Si vous n'êtes pas abonné, possibilité de demander un numéro gratuit sur www.magazine-declic.com
- Vous pouvez aussi télécharger gratuitement les nouvelles fiches pratiques de Déclic sur « Fratrie et patrimoine » sur http://www.magazine-declic.com/fiches-pratiques/fratrie/?utm_source=Display%20Site%20D%C3%A9clic&utm_medium=Bandeau&utm_campaign=Display%20Bandeau%20Site%20D%C3%A9clic%20LP%20Fratrie
- Il existe une bibliographie importante sur le thème de la fratrie confrontée au handicap. Régine Scelles, psychologue, s'est intéressée au sujet, mais ce n'est pas la seule.
- Sur la fratrie en général, les livres de Marcel Rufo sont toujours très intéressants.