

Parlons-en !

La fratrie confrontée à la maladie...



Chapitre 2

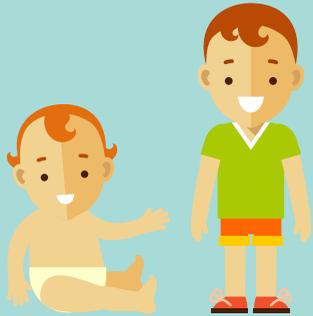
Vivre avec la maladie



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Savoir vivre sa vie...



« Je pense que ça ne lui pose pas de problème au quotidien parce que c'est quelque chose qui est complètement intégré »

Maman d'Aymeric 5 ans, petit frère de Juliette 10 ans (MAR)

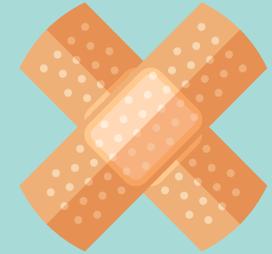
« Je suis embêté pour lui mais au quotidien c'est quelque chose que j'oublie. Qu'il soit malade ou non on se bat, on rigole, on joue ... mais on n'en parle jamais, sauf si vraiment il a mal au ventre ça me fait m'en souvenir »

Owen 15 ans, grand frère de Stanislas 11 ans (Hirschsprung)



« Quand j'étais petit je n'y pensais pas vraiment. On a grandi avec, c'était donc presque normal que notre frère vive comme ça »

Théo 21 ans, grand frère de François 16 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)



Le mot de la psy

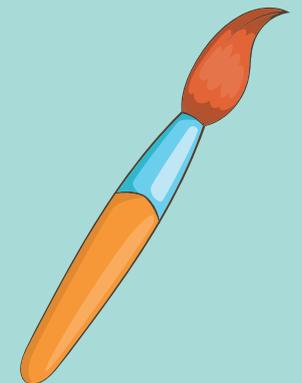
Lorsque la maladie fait partie du quotidien on peut avoir l'impression que c'est normal et que cela ne nous fait rien... Cela fait du bien par moments de pouvoir prendre conscience des contraintes que cela impose, et s'autoriser l'expression de sentiments de tristesse et de colère, qui sont tout à fait légitimes.

« Petite, je n'ai pas le souvenir que ça m'ait vraiment posé problème au quotidien. Du jour au lendemain nous avons été confrontés à cela, aux soins quotidiens et je l'ai intégré à ma vie sans vraiment me poser de questions ... »

Julianne 25 ans, grande sœur de François 16 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« [Ça me dérange] un peu mais pas trop »

Héloïse 8 ans, sœur de Victor 10 ans (Hirschsprung)



...et accepter les contraintes

« J'ai quand même le souvenir de moments ponctuels ou j'en ai eu vraiment marre. Par exemple, j'étais ado, un matin mon petit frère s'est levé et le bouchon de sa poche de nuit s'est enlevé. La poche s'est vidée intégralement dans l'escalier, il y avait de l'urine partout. J'ai eu un grand moment de colère, j'ai dit des mots très blessants... Je l'ai regretté ensuite, mais c'était je crois un moment de lâcher prise »

Julianne 25 ans, grande sœur de François 16 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« Avec les lavements elle ne peut pas jouer avec moi, c'est ça qui m'embête »

Aymeric 5 ans, petit frère de Juliette 10 ans (MAR)

« Il est assez respectueux. Seulement une ou deux fois il lui a dit des réflexions pas très gentilles. On l'a carrément recadré. Je lui ai dit "je te préviens je ne veux plus jamais entendre ça". Mais quand elle a ce moment où elle doit se mettre dans sa chambre, aux toilettes, il ne l'embête pas, il est respectueux »

Maman de Jules 10 ans, petit frère d'Anaïs 12 ans (MAR-VACTERL)

Le mot de la psy

Il faut être vigilant aux moqueries des enfants vis-à-vis de leur frère/sœur malade. Il est important d'intervenir pour les recadrer. Toutefois il faut savoir que ces commentaires viennent souvent d'un simple besoin de mieux comprendre, ou alors de réclamer l'attention des parents. Une attitude empathique de la part des parents communique à l'enfant que ses sentiments sous-jacents ont été compris, et l'aide à développer lui-même son empathie vis-à-vis de son frère ou de sa sœur.

« C'est le regard des autres [qui le gêne]. Parce que des fois il me dit "mes copains ils ont dit ça sur Alizée". Alors elle, elle est en CM2 et lui va passer en CP l'année prochaine. Donc ils ne se verront plus, ils ne seront plus dans la même école, donc je me dis que ça sera aussi bien pour tout le monde »

Maman de Gabriel 6 ans, petit frère d'Alizée 10 ans (Spina Bifida)

« Les relations sont compliquées. Aujourd'hui, vu qu'il y a des fuites au niveau des selles, souvent elle l'envoie un peu balader en lui disant "tu pues". Je lui dis de ne pas en rajouter. Que ça ne sert à rien. Parce que lui ne sent pas forcément »

Maman de Théa 15 ans, grande sœur de Cyprien 13 ans (Syndrome de Cat Eye – MAR)



« Je préférerais qu'elle joue avec moi quand elle est aux toilettes »

Jules 10 ans, petit frère d'Anaïs 12 ans (MAR-VACTERL)



« Je me rends compte que ça a un vrai impact sur ma vie. Il est très fréquent que nous soyons obligés d'annuler au dernier moment des sorties car mon frère a trop mal au ventre ou est obligé d'aller à l'hôpital. Cela me frustrer un peu mais ne m'énerve pas. Je pense que le plus à plaindre dans l'histoire c'est lui »

Julianne 25 ans, grande sœur de François 16 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

Aider à sa façon ...

« Petite elle était présente, elle regardait et elle **m'aidait**. Quand il fallait changer sa poche elle était à côté de moi, s'il me fallait des compresses, elle était là, elle m'aidait à me passer le matériel, c'était mon assistante. Mais parce qu'elle le voulait, parce que moi je ne lui ai jamais demandé de participer réellement »

Maman de Théa 15 ans, grande sœur de Cyprien 13 ans (Syndrome de Cat Eye – MAR)



« Oui [je l'aide], je me moque pas de lui »

Héloïse 8 ans, sœur de Victor 10 ans (Hirschsprung)

« Je refuserai toujours que ma fille fasse des soins à son frère, j'estime que ça n'est pas parce qu'elle est la grande sœur qu'elle doit participer. C'est vraiment quelque chose qui nous concerne nous les parents et Victor. Elle, elle est plus là pour le réconfort après »

Maman de Johanna 19 ans et Héloïse 8 ans, sœurs de Victor 10 ans (Hirschsprung)

Le mot de la psy

L'enfant a souvent des émotions ambivalentes vis-à-vis de son frère/sœur malade : parfois il y a une jalousie pour l'attention que l'autre reçoit, mais il y a aussi l'amour, ainsi que la culpabilité de ne pas avoir soi-même la maladie. L'enfant cherche sa place et parfois souhaite aider lors des soins, pour ne pas être exclu et pour faire sentir sa bienveillance à son frère/sœur. C'est au parent d'être vigilant à ce que l'enfant ait une place respectueuse des besoins de chacun, dans le respect de l'intimité de l'enfant qui est malade, et de la liberté de celui qui ne l'est pas.

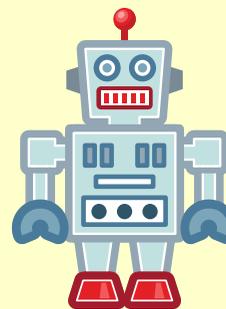
« A 10 ans, je savais nettoyer la stomie et changer sa poche urinaire sans problème. Ensuite, quand sa vessie artificielle a été posée j'ai appris à l'aider pour faire des sondages, faire les lavages de vessie »

Julianne 25 ans, grande sœur de François 16 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)



« Il veut toujours l'encourager. Ils se font toujours des câlins matins et soirs, ils s'entendent bien. Bon ils se chicanent quand même comme des frères et sœurs. Il est malheureux de voir sa sœur comme ça, des fois ce n'est pas facile »

Maman de Gabriel 6 ans, petit frère d'Alizée 10 ans (Spina Bifida)



« Elle était à l'époque super protectrice avec lui »

Maman de Théa 15 ans, grande sœur de Cyprien 13 ans (Syndrome de Cat Eye – MAR)

« Dès 15 ans j'ai commencé à passer des nuits avec lui à l'hôpital le week-end, pour que mes parents qui dormaient avec lui la semaine puissent se reposer. Je n'en garde pas un mauvais souvenir, au contraire, j'étais contente de pouvoir aider mon frère et lui changer les idées »

Julianne 25 ans, grande sœur de François 16 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« Moi j'aide ma sœur pour lui apporter son fauteuil, pour lui apporter quelque chose ou pour lui ramasser quelque chose. Mais des fois elle en fait un peu exprès... »

Gabriel 6 ans, petit frère d'Alizée 10 ans (Spina bifida)

Venir à l'hôpital ...

« [L'hôpital] c'est pour ceux qui sont malades »

Aymeric 5 ans, petit frère de Juliette 10 ans (MAR)

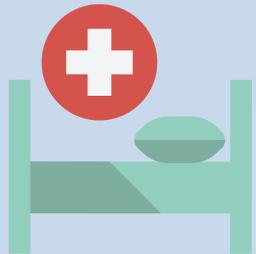


« Lundi on est retournés en hôpital de jour, il est venu avec nous et il a partagé le lit avec sa sœur, il a partagé le repas avec sa sœur, en fait il était soulagé de pouvoir rester avec elle »

Maman d'Aymeric 5 ans, petit frère de Juliette 10 ans (MAR)

« Je me souviens que j'étais triste quand il était à l'hôpital car je ne pouvais pas aller le voir et ma mère passait beaucoup de temps là-bas avec lui »

Owen 15 ans, grand frère de Stanislas 11 ans (Hirschsprung)



« Elle avait une couette. Elle voulait dormir. »

Jules 10 ans, petit frère d'Anaïs 12 ans (MAR-VACTERL)

« Ils venaient très souvent dans le service pédiatrique de l'hôpital et ont bien compris malgré leur jeune âge le professionnalisme et les qualités humaines des soignants. Le babyfoot, la salle de jeux, les animations fréquentes ont contribué à leur donner de l'hôpital l'image d'un lieu de vie qui, au-delà de la dureté des soins, ne rimait pas avec ennui et désespoir »

Maman de Théo 21 ans et Julianne 25 ans, frère et sœur de François 16 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« 4-5 fois [il est venu aux consultations], il ne disait trop rien, il **écoutait**. Une fois on est reparties toutes les 2 en pleurant parce qu'on n'avait pas trop le moral, et ça c'est vrai que s'il n'avait pas été là ça aurait été bien. Je pense qu'il ne faut pas spécialement qu'il soit là. »

Maman de Gabriel 6 ans, petit frère d'Alizée 10 ans (Spina Bífida)



« Je me souviens d'une fois elle avait 2 ans, elle avait voulu s'allonger elle aussi et que le chirurgien lui touche le ventre. C'était plus un jeu qu'autre chose. Elle aussi il fallait qu'on lui palpe le ventre c'était assez rigolo. Un autre moment, elle nous a demandé si on pouvait elle aussi lui faire un "petit tuyau" [lavement]. Je lui ai répondu que ça n'était pas très agréable et que ça n'était pas un jeu »

Maman de Johanna 19 ans et Héloïse 8 ans, sœurs de Victor 10 ans (Hirschsprung)

Le mot de la psy

La place des fratries à l'hôpital est délicate, notamment lors des consultations médicales. Lorsque les autres enfants sont présents, en général c'est que les parents n'ont pas pu les faire garder:

Ils se retrouvent alors exposés à une situation potentiellement anxiogène, où ils entendent un langage médical énigmatique ou observent les émotions de leurs parents, mais les adultes ne s'adressent pas directement à eux pour leur expliquer ce qui se passe. Reprendre les choses après-coup est alors indispensable afin de ne pas les laisser gérer des émotions difficiles tous seuls...

Le mot des pros !

L'enfant est un être en devenir, en construction

Il est pris dans un tourbillon d'émotions, de pulsions, de haine et d'amour, qu'il apprend à apprivoiser au contact des adultes et dans toute interaction. Tout cela évolue dans le processus du développement avec la maturité psycho-affective, mais reste fragile. L'enfant est le centre de son univers, et son égocentrisme est normal. Il marie la réalité et l'imaginaire sans toujours mettre de frontières définies, et cela n'est pas pathologique : il élabore des récits pour donner du sens à ce qui lui arrive à partir de ce qu'il connaît, de ses expériences de vie.

*Depuis quelques années de nombreux auteurs ont montré l'impact spécifique de la relation fraternelle sur la structure de la personnalité.**

*L'enfant se construit certes en identification à ses parents, aux adultes qui prennent soin de lui. Mais également et très fortement au contact de ses frères et sœurs auxquels d'abord il se confond en miroir, pour s'en dégager ensuite dans le conflit d'où il émergera avec son identité propre, avant d'arriver (le plus souvent) à une relation faite de complicité, d'amour, de solidarité, de jalousie, d'agressivité, de haine.**

Que se passe-t-il pour le frère, la sœur quand la maladie fait irruption au sein de la famille ?

Il y a rupture dans ses rythmes, dans ce qui fait sécurité et prévisibilité pour lui. Les émotions se bousculent, souvent sans cadre tant les parents sont parfois pris dans une sidération qui met de côté la fratrie bien portante. L'enfant tente alors de donner du sens à ce qu'il se passe, avec son niveau de maturité. Au mieux il élabore un récit où il a un rôle à jouer, coupable ou sauveur de la maladie du frère, de la sœur. Mais il peut s'enfoncer dans des comportements

agressifs ou régressifs, ou bien abdiquer de lui-même pour entrer dans une sollicitude qu'il espère réparatrice envers ses parents. Être frère ou sœur d'un enfant malade reste toujours une expérience de vie unique, avec ses dimensions traumatiques et constructives.

Au sein de l'hôpital, peu d'espaces sont mis à disposition de la famille et aucun à celle des frères et sœurs

Certains services hospitaliers de Necker font la proposition de l'accueil de la fratrie dans la Halte-Garderie. Là, l'enfant pourra avoir des interactions significatives avec des pairs dans un lieu de vie (et non pas un lieu de garde) qui pourra l'accueillir pour lui-même et non pas en tant que frère, sœur, d'un enfant malade. L'enfant a besoin de jouer pour grandir et pour mettre en jeu ce qui fait effraction chez lui.

Il y a à la Halte-Garderie un suivi attentif et non intrusif, qui va de l'écoute des émotions à l'accompagnement individuel, du jeu collectif au respect du besoin d'isolement, sans faire peser sur l'enfant autre chose que les règles normales de ce lieu d'accueil de la petite enfance. Ce sont ces règles et le rythme qu'elles induisent qui peuvent être thérapeutiques, sans se vouloir telles, en permettant à l'enfant de reprendre sa place d'enfant.

Christine Jacomin, psychologue de la Halte-Garderie des frères et sœurs (Necker)

**(Frères et Sœurs – pour le meilleur et pour le pire, Lyon Benedek, dans Les cahiers Jungiens, 2013/1, p145-157).*



Une Halte-Garderie pour les frères et sœurs d'enfants hospitalisés

La Halte-Garderie est une structure gérée par l'Union Départementale des Associations Familiales de Paris, au sein de l'hôpital Necker qui accueille les frères et sœurs d'enfants malades et d'enfants du quartier. Elle a été ouverte en 2007 par l'UDAF de Paris, en partenariat avec l'Hôpital Necker, avec le soutien de la Ville de Paris et la CAF de Paris.

Le lieu d'accueil innovant est ouvert à l'enfant dont le frère, la sœur, le parent est hospitalisé ou en consultation. Les enfants sont accueillis dans un espace adapté aux besoins de la fratrie : un espace pour soi, pour vivre en compagnie d'enfants du quartier. La mixité du groupe apporte un bénéfice aux fratries. En effet, les enfants du quartier, de par leur régularité d'accueil, participent à une stabilité de l'environnement et favorisent l'intégration des fratries qui viennent en urgence. Les familles se disent soulagées car elles peuvent se consacrer plus sereinement à l'enfant malade et le frère ou la sœur peut, au sein de l'hôpital, profiter d'un espace de jeu, où vivre sa vie d'enfant avant tout.



En ce sens, la Halte-Garderie s'intègre dans le parcours de soin de l'enfant hospitalisé tout en participant à la qualité d'accueil des familles à l'hôpital.

Autour de l'enfant et de sa famille, une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels de la Petite Enfance diplômés : éducatrices de jeunes enfants, auxiliaire de puériculture, infirmière, une psychologue vacataire, un médecin vacataire, CAP Petite Enfance et un agent d'entretien qui œuvre pour l'accueil des enfants et des familles, en respectant les spécificités du projet.

Les familles ont la possibilité de pouvoir réserver des places par téléphone ou par mail mais peuvent aussi se présenter directement pour celles qui n'ont pu prévoir un mode de garde. Ainsi, chaque jour, 22 enfants sont accueillis âgés de 4 mois à 6 ans.

149 rue de Sèvres
Bâtiment de Breteuil
(entrée principale de l'hôpital)
75015 PARIS
Tel : 01 44 53 49 43 ou 06 80 77 61 71
halte-garderie15@udaf.fr

Amal Mejout
(responsable de la Halte-Garderie)



Tarif d'urgence :
1€/heure par enfant
(comprend couches + repas)

Du lundi au vendredi
en journée ou demi-journée
de 8h45 à 17h45
(la Halte-Garderie propose des accueils à l'heure qui permettent de s'ajuster aux besoins des familles)



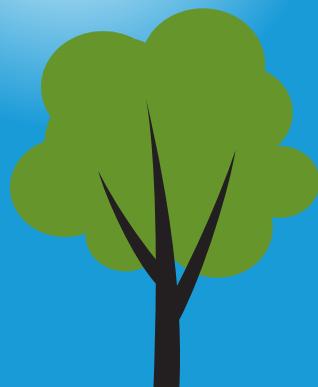
L'ENVOL : Des séjours en vacances pour les frères et sœurs d'enfants malades



L'ENVOL est une association qui organise des séjours de vacances pour les enfants malades. Ces séjours basés sur le principe de la thérapie récréative permettent à chacun de découvrir diverses activités et de reprendre confiance en eux par le jeu et l'amusement.

L'association qui fête ses 20 ans cette année a été créée en 1997 par Henri et Christina Tézenas du Montcel avec le soutien de l'acteur Paul Newman et propose des séjours entièrement gratuits pour les familles bénéficiaires.

Depuis 2016, L'ENVOL s'est rendue compte de l'importance d'offrir un espace dédié aux familles d'enfants malades et notamment à leurs frères et sœurs.



familles@envol.asso.fr
07 62 31 33 44
www.lenvol.asso.fr

L'idée nous est venue lorsque nous nous sommes aperçus que les frères et sœurs se questionnent eux aussi beaucoup sur la maladie de leur frères ou de leurs sœurs. Dans la majorité des cas la maladie bouleverse la dynamique familiale et fraternelle. Les frères et sœurs peuvent se sentir tenus à l'écart, soit parce qu'on les oublie, soit parce qu'ils se font oublier.

À L'ENVOL, nous nous sommes sentis particulièrement touchés par ces enfants qui bien souvent accompagnent leur frère ou sœur à l'arrivée et ne peuvent pas participer aux séjours avec eux. Nous avons pensé à tous les frères et les sœurs qui souhaiteraient partir en vacances avec des enfants qui vivent parfois le même quotidien qu'eux. Désormais nous consacrons un séjour par an aux frères et sœurs d'enfants malades où tout est mis en œuvre pour que ces enfants deviennent, à leur tour, le centre de l'attention.

Ces séjours ont pour but de permettre aux enfants de partager leur goût pour le jeu, le plaisir du sport, et surtout retrouver leur place d'enfant. Au-delà du jeu, les enfants partagent leurs joies et leurs peines, échangent sur leurs expériences, confient leurs angoisses.

Le séjour de 2018 aura lieu à Mandres-Les-Roses du 21 au 27 Octobre et proposera des activités telles que l'équitation, l'accrobranche, la cuisine, le théâtre, la musique, les arts plastiques, des veillées, ou encore des olympiades ... Pour toute demande d'inscription n'hésitez pas à contacter l'association !

Pauline Léon, chargée des relations familles & partenaires de santé



Un week-end des familles
<https://lc.cx/T2LR>



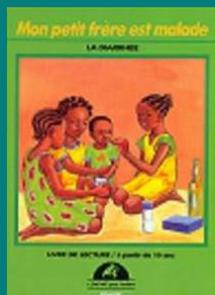
Séjour fratries
<https://lc.cx/T2Lw>

Pour approfondir le sujet

Avec les enfants...



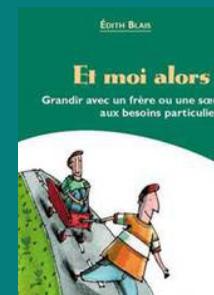
Livres



Mon petit frère est malade (la diarrhée)
<https://lc.cx/SvAZ>



Une place pour Édouard
<https://lc.cx/SvuG>



Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers
<https://lc.cx/Svun>



Un petit frère pas comme les autres
<https://lc.cx/SvAu>



Vidéos



Un petit frère pas comme les autres
<https://lc.cx/SvAt>

Pour approfondir le sujet

Avec les adultes...



Livres



Comprendre l'enfant malade

<https://lc.cx/SvD9>



Liens fraternels et handicap

<https://lc.cx/SvzE>



Articles



Enfant unique ou avec des frères et sœurs.

Ça change quoi ?

<https://lc.cx/UfNR>



Cadre de vie et aspect social : le vécu des frères et sœurs

<https://lc.cx/SvdE>



Web



Frères et sœurs face au handicap

<https://lc.cx/SvRf>



Relations de l'école avec la fratrie du jeune malade

<https://lc.cx/SvPk>



Comment la fratrie réagit-elle à l'épreuve du handicap ?

<https://lc.cx/SvR6>

**MERCI à toutes les personnes qui ont accepté
de témoigner sur cette thématique difficile.**

NB : Afin de respecter l'anonymat, tous les prénoms ont été modifiés.

**Vous êtes patient? proche? professionnel?
Vous avez apprécié cette rubrique ?
Vous souhaitez que NeuroSphinx aborde
d'autres thématiques?**

Contactez-nous !



NeuroSphinx

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

Contacts NeuroSphinx

contact@neurosphinx.fr

Filière NeuroSphinx

Hôpital Necker, Bâtiment Kirmisson

149 rue de Sèvres 75015 Paris

www.neurosphinx.fr

Réalisation : Florine Bourgeois et Giulia Disnan

NeuroSphinx

