

# Parlons-en !

La fratrie confrontée à la maladie...



# Chapitre 1

## Parler de la maladie



NeuroSphinx

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

# Trouver les mots...

« Je lui ai dit... **simplement** expliqué qu'à la naissance Anaïs n'avait pas ... que son anus ... qu'il y a eu une opération, qu'elle n'avait qu'un trou... Enfin voilà je lui ai tout expliqué, qu'il y avait eu une opération et qu'effectivement il lui manquait des cellules nerveuses pour avoir la sensation [d'aller à la selle]. Je lui avais expliqué comme ça »

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

« Je lui ai dit que Juliette était née avec un problème au « cucul » et que du coup elle ne pouvait pas faire caca comme lui ; que lui quand il avait envie de faire caca il allait aux toilettes et le caca sortait, et que Juliette ça ne marchait pas comme ça, qu'il fallait faire des soins, des lavements »

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

## Le mot de la psy

Les parents peuvent avoir du mal à mettre en mots les explications qu'ils avaient données jadis à leurs enfants. Cela témoigne de la difficulté qu'ils avaient pu rencontrer à l'époque pour expliquer quelque chose de complexe et chargé d'affect. Cette difficulté est normale, car il est nécessaire de pouvoir bien comprendre et se représenter quelque chose avant de pouvoir l'expliquer à autrui, et ce processus prend du temps pour chaque parent et chaque enfant.

« On a jamais éludé... On a toujours privilégié le fait de dire les choses, simplement, mais de les dire »

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

« Je lui ai dit que, je lui ai expliqué qu'Alizée il faudra toujours l'aider, qu'elle n'arrive pas à marcher avec ses pieds, qu'elle est sondée parce que le pipi ne fonctionne pas bien, qu'elle n'avait pas de chance comme lui, qu'il fallait la protéger »

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



« Nous leur avons dit que leur petit frère avait une maladie suffisamment grave pour justifier une durée d'hospitalisation indéterminée pour l'instant, mais nous avons insisté sur notre confiance en la médecine et leur avons affirmé que tout serait mis en œuvre pour le guérir. Nous n'avons pas caché que la situation était assez préoccupante pour que notre vie à tous en soit fortement perturbée pendant un certain temps. Le pronostic vital était engagé mais délibérément, j'ai choisi de rassurer mes enfants car je savais que leur équilibre en dépendait pendant les mois à venir »

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

« Elle était chez mes parents qui ne lui ont pas trop parlé dans un 1er temps ... si ce n'est lui dire qu'elle ne pouvait pas trop voir son frère tout de suite, parce qu'il y avait des choses... qu'il était malade et qu'il n'était pas ... qu'elle ne pouvait pas le voir dans un premier temps... Après quand il est rentré ça s'est fait assez naturellement... "voilà Cyprien au niveau de l'anus ... c'était bouché" et que dans un 1er temps on avait fait... effectivement... "que son caca sortait par le ventre".

De toutes façons la poche était visible, elle prenait le bain avec son frère donc elle l'a tout de suite vue »

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

# Expliquer ?

« C'est maman qui m'a expliqué le problème d'Anaïs »

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



« On lui a expliqué mais on ne lui a pas vraiment expliqué. On lui a expliqué une ou deux fois mais ça fait un petit moment qu'on ne lui a pas bien réexpliqué »

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



« Quand mon frère est né j'avais 4 ans, c'est ma mère qui a tenté de m'expliquer avec des mots adaptés à mon âge. Pour parler des intestins on disait que c'était un "toboggan" »

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

« Je ne me souviens pas trop, mais je crois qu'à part peut-être au tout début quand j'étais vraiment jeune, personne ne m'a jamais expliqué. Quand on grandit avec, c'est presque naturel »

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

« On ne lui a pas vraiment expliqué parce qu'il était petit et ça s'est fait naturellement, il s'est bien rendu compte que sa sœur avait des problèmes »

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

## Le mot de la psy

Lorsqu'on a expliqué la maladie à un enfant, on pense parfois que « il sait »... Néanmoins, en grandissant ses capacités de compréhension évoluent. Il faut alors réexpliquer les choses avec de nouveaux mots, en s'adaptant aux nouveaux besoins et questionnements qui émergent chez lui.



« C'est vrai que depuis qu'il est tout petit, Juliette a des soins, des séjours à l'hôpital donc il a grandi avec, ça fait partie du quotidien. Pour lui je pense que c'est quelque chose qui fait partie de sa vie et il ne s'est pas trop interrogé petit. Je ne lui en ai donc pas parlé, mais on a jamais rien caché non plus »

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



# Comprendre la maladie

« Ma mère m'a expliqué qu'on avait enlevé la vessie de mon frère et que maintenant il avait un morceau d'intestin à l'extérieur du ventre, et qu'il ferait pipi dans une poche en plastique collée sur son ventre. J'étais choquée ... j'avais l'impression que mon frère était devenu un monstre, que nos vies ne seraient plus jamais pareilles. Lorsque j'ai vu vraiment la poche, j'ai réalisé que ça n'était pas si terrible que ce que je m'étais imaginé. Après nous avons appris à vivre avec et j'ai vite accepté. Je me disais même que je m'étais fait tout un monde pour rien. »

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

## Le mot de la psy

Parfois l'enfant assimile la maladie au fait d'avoir mal. Si dans certains cas cela peut arriver, dans beaucoup d'autres situations il est important de rassurer l'enfant sur le fait que son frère/sœur n'a pas tout le temps mal, même si la maladie est là et des soins contraignants sont nécessaires.



« Elle a **mal** au ventre. Elle n'arrive pas à faire caca »

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

« Je sais qu'on a été obligés de lui couper un bout d'intestin parce qu'il ne fonctionnait pas correctement. Aujourd'hui il digère mal ou pas certains aliments. Mais c'est compliqué à expliquer... »

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



« En fait Juliette elle avait un peu **mal** au ventre ... c'est la maladie du cucul de Juliette »

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

« Il a une maladie, qui le fait pas très bien faire caca et des fois il a envie mais il ne sent pas »

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



# Le moment d'en parler

« Il est rentré à la maison il avait 1 mois et demi, il avait sa poche de colostomie, sa sonde nasale, donc tout de suite elle a su et elle a assisté aux soins qu'il y avait à la maison, elle a été présente et elle voulait savoir. Elle avait 2 ans et demi, elle était toute petite »

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



« J'ai entendu quand j'étais dans le ventre de ma maman que ma sœur avait des problèmes »

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

« J'ai attendu qu'il pose des questions en fin de compte, il les a posées vers 4 ans et demi »

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

## Le mot de la psy

L'émergence des questions est souvent une bonne occasion pour aborder ou ré-aborder de façon un peu plus approfondie la maladie d'un frère ou d'une sœur. Toutefois pour cela l'enfant doit percevoir la disponibilité de son parent à l'écouter et à lui répondre. C'est important de le lui dire clairement, car parfois la crainte de faire de la peine à papa ou maman est un frein.

« Il a commencé vraiment à se poser des questions quand il a vu que finalement Juliette avait des soins que lui n'avait pas. C'est quand il a pu vraiment prendre conscience de la différence entre elle et lui qu'il a commencé à s'interroger »

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



« Il voyait bien quand il y avait [l'appareil pour lavements] Peristeen ... Il demandait: "Mais qu'est-ce qu'elle a Anaïs?" On sentait par ses questions qu'il pouvait y avoir une inquiétude »

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



« Ma grande a vécu les choses de manière progressive comme nous en fait, et comme elle avait suffisamment de différence d'âge avec son frère pour en être informée, c'est vrai qu'on ne lui a jamais caché quoi que ce soit. »

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



# Rassurer

« Quand ils étaient petits, on disait “on va faire un petit tuyau à Victor [lavements]”. On avait montré les sondes, on lui expliquait “tu vois ça ne lui fait pas mal”, on avait l'impression que l'angoisse était amoindrie en employant des petits termes comme ça bien à nous »

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



« Nous avons dit à nos enfants que nous devions avoir confiance en l'avenir et que nous comptions énormément sur leur joie de vivre pour créer autour de François une ambiance favorable à sa guérison »

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)

## Le mot de la psy

Les sentiments de culpabilité sont universels. D'autant plus à la petite enfance, lorsque l'enfant est dans une phase dite d'« égocentrisme », il peut croire que la maladie de son frère/sœur est de sa faute : avoir désobéi aux parents, ou parfois le simple fait d'avoir eu une pensée négative à l'égard du petit frère/sœur sont identifiés comme des causes de la maladie. Même lorsqu'il ne dit rien et qu'il garde tout pour lui, il est indispensable de rassurer un enfant sur ce point.



« On lui a expliqué que ça n'était pas de notre faute, qu'on y pouvait rien »

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



# Le mot des pros !

*La maladie et le handicap d'un enfant impactent toute la famille et particulièrement les frères et sœurs quel que soit leur âge (des tout-petits, aux jeunes adultes).*

*En effet, ils se sentent souvent responsables et à l'origine de ce qui se passe autour d'eux.*

*La fratrie est très sensible à son environnement familial et notamment à l'état émotionnel des parents qui éprouvent parfois des difficultés à mettre des mots sur la maladie ou le handicap de leur enfant.*

*En l'absence d'explications adaptées à la situation, la fratrie risque de rester seule face à son imaginaire angoissant qui peut alors s'exprimer par des manifestations variées en fonction de l'âge (trouble du sommeil, alimentaire, du comportement ...).*

*Il est donc très important de parler aux frères et sœurs et de partir de ce qu'ils savent déjà de la situation.*

*Il est souhaitable de nommer la maladie et/ou le handicap de l'enfant (dans le but de les différencier des maladies courantes de l'enfance) sans forcément rentrer dans des détails médicaux qui pourraient être inquiétants : utiliser des mots simples mais précis en fonction de leur niveau de compréhension.*

*Les frères et sœurs ressentent souvent de la culpabilité lors de tels événements et il est donc essentiel de les rassurer en leur expliquant que ce n'est pas de leur faute même si cette question sera probablement présente dans leur esprit un certain temps.*

*Par ailleurs, si les circonstances le permettent, il nous semble pertinent d'expliquer que les autres membres de la famille ne sont pas atteints par cette maladie et la fratrie non plus.*

*Les parents peuvent faire appel au psychologue ou à l'équipe soignante afin d'être aidés dans le choix des mots à dire à la fratrie. Et si les parents le souhaitent, l'annonce aux frères et sœurs peut être réalisée en présence des professionnels de santé.*

*Olga Fostini et Céline Ricignuolo (Psychologues cliniciennes en réanimation pédiatrique)*



# Pour approfondir le sujet



Vidéos



**Mon frère, mon sang**

<https://lc.cx/SHq4>



**Vidéos en vrac**

<https://lc.cx/SHqU>



**La maladie vue par  
Les frères et sœurs**

<https://lc.cx/SHqo>



**Le petit frère de Sarah**

<https://lc.cx/SHTv>



Web



**Enfant différent : fratrie**

<https://lc.cx/SHqi>



**La fratrie et l'enfant malade**

<https://lc.cx/SHq5>



Livres



**La maladie et le handicap  
à hauteur d'enfant :  
perspectives de prise en  
charge pour les proches et  
intervenants**

<https://lc.cx/SHqT>

**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](mailto:contact@neurosphinx.fr)

Filière NeuroSphinx

Hôpital Necker, Bâtiment Kirmisson

149 rue de Sèvres 75015 Paris

[www.neurosphinx.fr](http://www.neurosphinx.fr)

Réalisation : Florine Bourgeois et Giulia Disnan

NeuroSphinx

