

Parlons-en !

La fratrie confrontée à la maladie...



Chapitre 3

Penser à la maladie



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

L'empathie ...

« Un jour la petite m'a dit "Mais tu l'as pas fait exprès, c'est juste que t'as pas du bien manger quand il était dans ton ventre" »

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



« Des fois j'y pense, je me dis que ça doit être dur »

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

Le mot de la psy

L'empathie est souvent très présente chez l'enfant dont un frère ou une sœur est malade. Parfois les enfants, lorsqu'ils sont dans la même école, ont une attitude protectrice envers leur frère/sœur, et prennent sa défense dans des situations difficiles. Ils peuvent aussi se représenter leur frère/sœur comme étant fragile, susceptible de tomber malade ou de se blesser plus facilement que les autres, et s'inquiéter beaucoup de ce qui lui arrive. C'est difficile pour eux de rester à leur place d'enfant, et de laisser aux parents la responsabilité de veiller au bien-être et à la sécurité de leur frère/sœur !

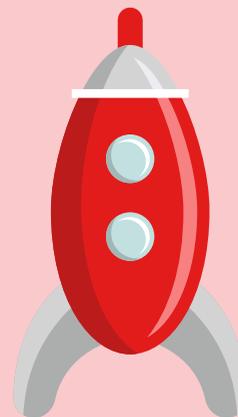
« Quand elle était toute petite elle avait un petit garçon dans sa classe qui était handicapé et puis c'était son grand copain parce qu'il était malade comme son frère »

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



« Elle n'a pas de chance ma sœur »

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



« Ça me fait peur qu'elle tombe, du coup j'ai mal au bras pour elle »

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

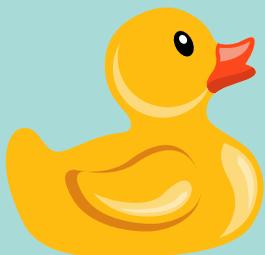
« Ce n'est pas une inquiétude permanente, c'est vraiment quand ça ne va pas bien. Il s'inquiète pour elle, il ne veut pas qu'elle ait mal, par exemple elle a été hospitalisée ce week-end. Quand ils sont venus son papa et lui nous voir le samedi après-midi à l'hôpital, au moment du départ il pleurait parce qu'il voulait rester avec sa sœur »

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

Quant à l'avenir...

« Si un jour ma maman et mon papa ne sont plus là, ça sera **toujours** moi qui aiderai ma sœur, je lui descendrai ses courses »

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



« Je souffre de le voir souffrir et m'inquiète pour son avenir. J'ai envie qu'il soit heureux »

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

En grandissant, les enfants commencent à penser au fait que leurs parents vont un jour vieillir et ne vont pas toujours être là pour eux. Ils se voient alors tout naturellement se substituer aux parents dans leur rôle vis-à-vis de leur frère/sœur, et cela peut être vécu avec angoisse, ou comme une mission insurmontable. La représentation de leur frère/sœur comme étant très dépendant contribue à ce vécu et il est important de leur montrer le parcours d'autonomie que l'enfant malade réalise, et le fait qu'il accédera lui aussi à un statut d'adulte capable de prendre soin de lui.

« Une fois il m'a demandé si elle serait toujours obligée de faire ça [lavements par Peristeen], et en même temps on a pas vraiment la réponse. »

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

« Il ne faudrait pas [que ses problèmes durent toute la vie] parce qu'après elle ne va pas être contente »

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



« Je me pose souvent la question de ce dont sera fait son avenir. Je m'efforce de toujours voir les aspects positifs »

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



« Johanna s'inquiète de savoir si son frère pourra transmettre sa maladie et avoir des enfants plus atteints que lui, elle s'inquiète aussi de savoir si elle est porteuse du gène et si elle pourra le transmettre à son enfant »

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

Les ressentis des parents...

« Il n'y a pas vraiment de différence [entre mes 2 enfants], après c'est sûr que j'interdis plus de choses à Juliette, notamment au niveau de l'alimentation, mais bon ça n'est pas non plus une grosse différence. Aymeric est aussi traité pour de l'asthme, je pense que ça participe à une sorte d'équilibre. Quand Juliette dit "Moi je prends un médicament tous les jours", Aymeric dit "Moi aussi je prends de la Ventoline tous les jours". L'un comme l'autre ils se sentent bien, enfin, je m'occupe bien d'eux et de leur santé à tous les deux »

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

« La maladie de François ne m'a pas isolée dans une relation exclusive avec lui. Certes, la vie s'est organisée un temps autour des soins, mais je suis restée très impliquée dans la vie de mes deux aînés. J'ai continué de me passionner pour leur scolarité et leurs activités. J'admirais leur vitalité et je leur étais infiniment reconnaissante du soutien qu'ils nous apportaient quotidiennement par leur gaité, leur fantaisie »

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)



« J'essaie de ne pas faire de différences. Ma fille je lui emmène le déjeuner au lit le matin parce qu'elle ne peut pas marcher sans ses attelles et du coup je fais pareil à mon fils. Je me dis qu'il a des inconvénients mais il a aussi des avantages. J'essaie de les mettre sur un même pied d'égalité. C'est un petit détail mais je me dis que c'est quand même quelque chose »

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

« J'ai tenu à préserver des moments privilégiés pour mes autres enfants. Par exemple, je me souviens avoir tenu à maintenir, au plus fort de la maladie, la fête d'anniversaire de ma fille aînée qui, pour ses dix ans, souhaitait rassembler une quinzaine d'amis sur le thème d'Halloween. Quelques heures volées aux soucis »

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)



« J'ai continué à faire des activités avec ma fille. On partait une journée par mois à peu près, on partait une journée toutes les 2, c'était une journée entre filles. Avec la petite on essaye de faire pareil, on essaye de lui accorder du temps à elle toute seule. Et si la maladie m'oblige à passer plus de temps avec Victor, et bien la semaine d'après il va rester avec Papa, ou on va le mettre en garde chez quelqu'un et on va partir avec les filles. C'est important, je ne veux pas que les filles se sentent malheureuses et qu'elles se trouvent lésées »

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

Le mot de la psy

L'une des problématiques les plus fréquemment évoquées par les parents, et qui est source de culpabilité, est leur crainte d'établir une différence chez leurs enfants, entre celui qui est malade et celui ou ceux qui ne le sont pas. La présence de la maladie impose des disparités concernant le temps consacré aux uns et aux autres, ou bien concernant la préoccupation pour la santé et l'avenir. Pour les enfants non malades c'est important de sentir que leurs parents se questionnent sur leurs besoins, qui sont tout aussi importants à leurs yeux que ceux de leur frère/sœur malade.

« Mes enfants avaient tout simplement besoin de continuer à vivre leur enfance le plus normalement possible et la maladie ne devait en aucun cas prendre toute la place »

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)

Une prise en charge psychologique ?

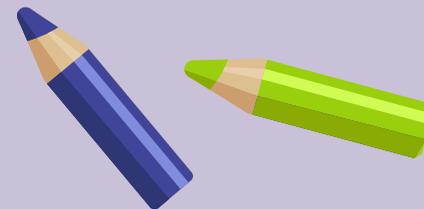
« Il voit un pédopsychiatre parce que c'est un petit garçon qui est angoissé aussi. On ne sait pas si ce qu'a vécu sa sœur ne l'a pas angoissé. Ça l'a sans doute fragilisé »

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



Le mot de la psy

Les parents s'inquiètent souvent pour leurs enfants non malades, perçoivent leurs préoccupations ou leur tristesse, et se demandent alors s'il ne serait pas opportun de consulter un psy. Ce qui est important, c'est de communiquer à l'enfant qu'on reconnaît ses émotions et qu'on ne les banalise pas, de lui dire que c'est possible de rencontrer un professionnel qui peut l'écouter et l'aider. Cela n'est pas toujours nécessaire : ces émotions ne sont pas pathologiques, mais tout à fait adaptées, seulement elles peuvent être parfois trop lourdes ou trop présentes au quotidien. En cas de doute, il ne faut pas hésiter à consulter afin d'avoir l'avis d'un professionnel.



« Je n'ai pas l'impression qu'il ait besoin de plus de soutien que ce que nous on peut lui apporter en tant que famille »

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

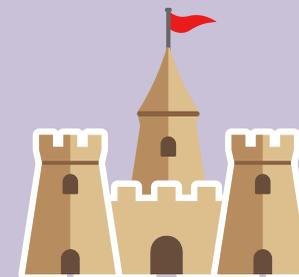


« J'ai aussi rencontré un pédopsychiatre, car j'étais une ado assez mal dans sa peau. Je ne crois pas qu'on parlait vraiment de mon frère malade, mais avec le recul je me dis que c'est peut-être pour ça que mes parents m'avaient envoyée vers lui »

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

« La 1^{ère} fois qu'on a vu le pédopsy, il est revenu justement sur cet épisode de grossesse en expliquant toujours à Jules. Et dès qu'on employait des mots un peu trop techniques, on revenait dessus »

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



Le mot des pros !



COMMENT CONSULTER UN « PSY » ?

Psychologue ou psychiatre ?

Le psychologue clinicien est titulaire d'un diplôme de Master 2 en psychologie et il est inscrit au répertoire Adeli des professionnels de santé. Il connaît la psychopathologie, peut réaliser des tests psychométriques, des consultations et des psychothérapies, selon son orientation théorique spécifique.

> Le psychologue hospitalier est un psychologue clinicien qui exerce au sein d'un hôpital. Il est rattaché à un ou plusieurs services hospitaliers, il est inscrit dans la prise en charge pluridisciplinaire du patient. Il peut être amené à rencontrer en consultations les membres de la famille de son patient, y compris les fratries.

Le psychiatre (ou pédopsychiatre lorsqu'il s'adresse à des patients d'âge pédiatrique) est un médecin spécialisé en psychiatrie. Il connaît l'intrication entre les troubles psychiques et somatiques, est habilité à prononcer un diagnostic psychiatrique et à prescrire un traitement médicamenteux, et il peut exercer la psychothérapie.



OU CONSULTER ?

Dans le secteur public : il est possible de s'adresser au Centre Médico-Psychologique (C.M.P.) de son secteur et de bénéficier de consultations avec un psychologue ou un psychiatre entièrement prises en charge par la Sécurité Sociale. Dans chaque secteur, il existe des C.M.P. ou C.M.P.P. (structures proposant des soins analogues mais non sectorisées) pour enfants et adolescents (en général jusqu'à 16 ans) et des C.M.P. pour adultes. Il faut savoir qu'il y a souvent une longue liste d'attente pour bénéficier d'un premier rendez-vous.

Pour les jeunes adultes, pensez aussi aux B.A.P.U., Bureaux d'Aide Psychologique Universitaire : <https://c.cx/c6BJ>

> En milieu hospitalier, les consultations avec un psychiatre sont facturées comme tout autre acte médical et font l'objet d'un remboursement en fonction de la prise en charge sociale de chacun. Les consultations avec un psychologue ne sont pas facturées.



Le mot des pros !

OÙ CONSULTER ?

Et le psychologue scolaire ? En maternelle et en primaire, un élève peut rencontrer un psychologue scolaire dans son établissement (dans le cycle secondaire c'est en revanche un conseiller d'orientation scolaire). Ces consultations sont destinées à évaluer des situations qui concernent spécifiquement le domaine scolaire (troubles des apprentissages, orientation scolaire, etc.). Le psychologue scolaire n'a pas une formation spécifique en psychopathologie et ne réalise pas de psychothérapies.

En libéral : les consultations avec un psychiatre ou un pédopsychiatre peuvent être remboursées par la Sécurité Sociale et/ou par une mutuelle au même titre que toutes les autres consultations avec des médecins spécialisés et en fonction des honoraires pratiqués.

Les consultations avec un psychologue ne sont pas remboursées. Une expérimentation est actuellement en cours dans trois régions et permet le remboursement d'un forfait de 12 consultations psychologiques pour les jeunes de 11 à 21 ans sur prescription médicale.

Pour en savoir plus : <https://le.cx/c6BU> ou <https://le.cx/c6Bw>

Attention à la dénomination !

L'usage du titre de psychothérapeute est règlementé et implique l'inscription des professionnels au registre national des psychothérapeutes. Cette inscription est possible uniquement si le professionnel est titulaire d'un diplôme de médecin ou d'un Master dont la spécialité est la psychologie ou la psychanalyse.

La dénomination de thérapeute ou de psychopraticien regroupe d'autres pratiques hors de ce cadre règlementé. Il peut s'agir par exemple de thérapies douces comme l'hypnose ou la relaxation, ou de pratiques thérapeutiques très spécifiques, réalisées par des professionnels ayant suivi un autre cursus de formation que les médecins et les psychologues.

> Choisir un psy est un casse-tête ? Demandez conseil à votre médecin traitant !



Pour approfondir le sujet

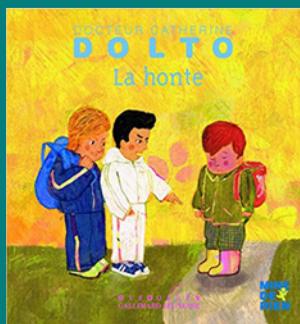


Livres pour les enfants

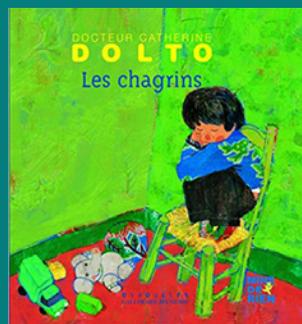
A partir de 3 ans



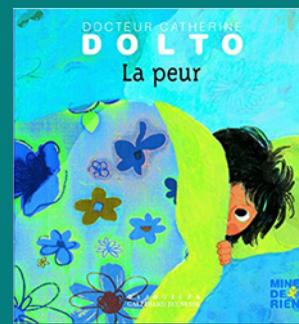
Frères et sœurs
<https://lc.cx/c6Bs>



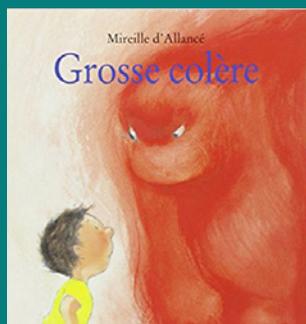
La honte
<https://lc.cx/c6Bh>



Les chagrins
<https://lc.cx/c6B7>



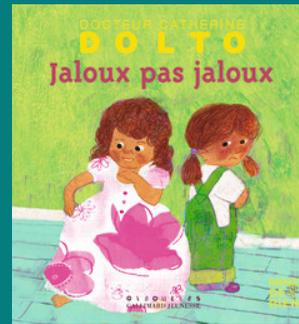
La peur
<https://lc.cx/c6BX>



Grosse colère
<https://lc.cx/c6BE>



Le nuage de Clara
<https://lc.cx/c6Bz>



Jaloux pas jaloux
<https://lc.cx/c6BL>

A partir de 6 ans



Lili va chez la psy
<https://lc.cx/c6BV>

**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

FILIÈRE 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

