

# Fratrie & Mucoviscidose





Notre association met en place depuis toujours des actions pour améliorer les soins et la qualité de vie qui s'adressent en priorité aux malades et à leurs parents. Alors, pourquoi nous intéresser aux frères et sœurs bien portants ? Parce que la mucoviscidose touche toute la famille et que la maladie d'un enfant peut avoir des conséquences considérables pour ses frères et sœurs.

Le « tiré à part » que vous avez entre les mains reprend le dossier Fratrie publié dans le bulletin trimestriel Mucoviscidose en novembre 2006.

Il reprend différentes interventions de la journée Fratrie organisée par l'association en mai 2006, en présence du Pr Marcel RUFO, et présente également différents travaux et réflexions menés sur ce thème :

- ▶ Les actions de l'association au national et les réunions organisées par les délégations territoriales
- ▶ Les initiatives de divers Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) : groupes de parole, intégration des frères et sœurs dans le projet de soins, etc.
- ▶ Des témoignages de parents, de frères et sœurs...

Nous savons que chacun de nos enfants est un être unique et nous nous devons d'être vigilants aux réactions exprimées ou non, face à la maladie de leur frère ou sœur.

Voici à ce sujet un extrait du témoignage de Céline, sœur d'un jeune homme atteint de mucoviscidose, lors de la journée Fratrie : « En tant que frère ou sœur, nous avons notre souffrance bien à nous et la renier ou la considérer comme moindre est une grande injustice. »

Nous espérons que ce document répondra à vos préoccupations, n'hésitez pas à nous faire part de vos réflexions.

Très cordialement

Jean LAFOND,  
Président de Vaincre la Mucoviscidose

Nous remercions tout particulièrement le laboratoire Roche pour son soutien financier dans le cadre de cette journée et pour la réalisation de ce tiré à part.



# Fratrie

## La fratrie, le temps d'une journée

*Il y a huit ans, le groupe Ecoute famille percevant la demande forte et le désarroi de certains parents s'était penché sur le thème de la fratrie. En huit années la sensibilisation à ce thème a largement progressé au niveau associatif, mais aussi dans les CRCM et l'on voit aujourd'hui éclore des groupes « fratrie » dans de nombreuses régions.*

*Initiée par le conseil Qualité de Vie une journée Fratrie a donc eu lieu le 11 mai dernier. Une journée pour prendre le temps d'écouter, de dire le ressenti, de partager les sentiments contradictoires qui peuvent animer frères et sœurs et parents avec « l'invitée permanente » qu'est la mucoviscidose.*

*Plus de quarante parents ont su apprécier le Pr Marcel Rufo<sup>1</sup>, pédo-psychiatre, « personnage » conciliant savoir, empathie faconde, pertinence et humour sur un sujet grave.*

*Le témoignage particulièrement émouvant de Céline, sœur d'un patient muco, et la tenue d'ateliers ont fait de cette journée un moment fort de partage.*

*L'association poursuivra en 2007 le travail sur la fratrie, par l'organisation de réunions en région au cours desquelles sera diffusée un DVD reprenant des extraits de la conférence du Pr Rufo.*

### Céline, une véritable petite maman

**Trente années de vie avec un frère muco... Céline a su trouver les mots justes pour exprimer la complexité des émotions qui ont joué dans cette relation à deux et avec les parents. Un témoignage parlant que nous restituons ici.**

On parle beaucoup et à juste titre de la force qu'il faut aux patients et à leurs parents pour assumer au jour le jour la maladie. Très peu pensent à la fratrie... C'est pour cela que je tiens à remercier vivement l'association d'être à l'initiative d'une telle journée et de me donner la chance de pouvoir y participer. Le mot « mucoviscidose » a fait son apparition dans ma vie lorsque j'ai eu 8 ans. Jusqu'alors, et ce pendant 3 ans, mon jeune frère alternait les périodes où il était à peu près bien et les moments où mes parents craignaient de le perdre.

#### Le 3<sup>e</sup> élément du couple

Il avait donc 3 ans lorsque mes parents m'ont annoncé qu'il était « officiellement » malade. L'insouciance caractéristique de mes 8 ans a laissé place à la réalité toute nue : mon petit frère est malade. Et le nom de cette maladie qui me paraît si extraordinairement long et

compliqué est dorénavant omniprésent dans notre quotidien.

Là, d'un seul coup, je ne suis plus tout à fait l'enfant de mes parents mais plutôt à cent pour cent l'Aînée de la fratrie, leur complice, le troisième élément de leur couple.

Je deviens, comme on l'attendait de moi et comme le disaient mes parents « une véritable petite maman ». Je devais les suppléer dans certaines tâches qu'ils ne pouvaient accomplir parce qu'ils travaillaient : rentrer de l'école à pied avec mon frère, m'en occuper jusqu'à ce qu'ils rentrent.

Je prenais mon rôle très à cœur : combien de trajets de retour de l'école primaire il a fait sur mon dos ! (il aurait très bien pu marcher mais je ne voulais pas qu'il se fatigue) ; combien de fois je lui mettais la main sur le nez dès qu'une voiture passait... Bref, j'essayais de mettre en place, du haut de mes 10 ou 11 ans plein de stratégies pour adoucir ses maux.

Un contrat pas tout à fait tacite s'était établi avec mes parents car ils exprimaient régulièrement le souhait que mon frère « ait un passage sur terre le plus agréable et fantastique possible ». Et dans ma tête d'enfant je me devais de ne décevoir personne.

Tous les projets de famille étaient orientés en fonction de lui d'un commun accord : les sorties, les vacances, pas forcément pour des raisons de confort, mais aussi en fonction de ses goûts et de ses passions.



1. Auteur de : *Frères et sœurs, une maladie d'amour*, éditions Fayard





### **Toute seule**

Au même titre que mes parents, j'étais devenue un satellite qui gravitait autour de notre étoile commune.

Attention, je ne dis pas là que nous ne nous chamaillions pas comme dans toutes les fratries, je veux simplement dire que je grandissais toute seule, surtout sans faire de bruit, pour ne pas rajouter de tracas supplémentaire. Toute seule pour apprivoiser la progression de la maladie et essayer de mieux comprendre ce que m'expliquaient mes parents (expliquer la génétique à un enfant, il y a 20 ans de ça, était un véritable défi !).

Toute seule aussi, pour analyser et encaisser les moments de découragements familiaux... A la maison, coûte que coûte, il fallait faire bonne mine et si ce n'était pas pour les parents, c'était pour mon frère...

A force de me considérer comme la grande, j'avais des interrogations de grande : comment mon frère pourrait avoir une scolarité comme tout le monde ? Est-ce que les autres enfants verraient et feraient une différence entre lui malade et eux bien portants ? Ne serait-il pas mis à l'écart à cause de sa mucoviscidose ? Il était l'essentiel de mes préoccupations... Mais tout ça, je ne pouvais pas le formuler auprès de mes parents qui souffraient déjà assez... il a donc fallu apprendre à encaisser et à vivre avec. Il m'est souvent arrivé de craquer en classe, ce qui plongeait mes instituteurs dans un grand désarroi, mais mes parents n'en ont jamais rien su !

### **Un cœur d'enfant**

Des préoccupations de grande, oui, mais un cœur d'enfant... En tant que frère ou sœur, nous avons aussi notre souffrance bien à nous et la renier ou la considérer comme moindre est une grande injustice !

Nombreuses sont les fois où ma mère se mettait brusquement à pleurer et où, de connivence avec mes parents, nous justifions cela près de mon frère comme lié à des migraines. Voir mes parents craquer me faisait penser qu'ils auraient bien moins souffert si ça avait été moi. C'est surtout dans ces moments là que surgissait un gros sentiment de culpabilité... J'ai aussi le vif souvenir de l'avoir envié... cela en gardant ce secret bien au chaud ; je l'enviais... lui qui était au cœur de toutes ces préoccupations, lui qui ne passait pas les trois quart des vacances au centre aéré mais chez notre nounou... et pourtant, comment faire quand on est parent ?

### **Devenir « invisible »**

Voilà comment, tous ces facteurs réunis, je me suis peu à peu effacée à en devenir « invisible »... Par exemple, lorsque mes grands parents téléphonaient, ils demandaient des nouvelles de mon frère et de mes parents, mais rarement des miennes. Aujourd'hui encore, lorsque je croise un voisin, un ami de la famille ou une connaissance, la première question est : « comment va ton frère ? Et tes parents ? » Puis chacun y va de son commentaire : « ils ont bien du courage ! » « Ton frère a de la chance d'avoir des parents comme ça ! ». Tout ça, c'est vrai ! Certains me racontent même les péripéties des cas mucos de leur entourage sans ménager les détails... Ils doivent s'imaginer que je suis hermétique à 100 % et que seuls mes parents et mon frère ont à vivre avec la muco !

### **« Je me suis oubliée »**

Les années ont passé et je suis arrivée à l'adolescence... le sentiment de culpabilité grandissait en moi... ma conscience et connaissance de la maladie s'est affinée notamment avec les cours de génétique en sciences. La maladie, quant à elle, a aussi progressé...

Je sais depuis toute jeune que je suis porteuse de la mucoviscidose, mais c'est à ce moment là que j'ai réellement réalisé à quel point le facteur chance avait joué

en ma faveur ! Alors, pour me faire pardonner d'être en bonne santé, pour aussi soulager mes parents lorsqu'ils n'étaient pas là, et enfin, pour répondre aux attentes de mes parents de ne pas laisser mon frère seul, je me suis oubliée... De toute façon j'étais déjà invisible... Et je me suis montrée encore plus présente auprès de mon frère :

- ▶ alors que j'avais une peur bleue des seringues en tout genre, je ne quittais pas mon frère un instant pendant ses perfusions ;
- ▶ je l'accompagnais systématiquement aux visites chez le pédiatre ou à son centre de soin à l'autre bout de la France ;
- ▶ je participais activement aux réunions et aux manifestations diverses liées à la muco... Bref, je me suis complètement coupée du monde extérieur perdant peu à peu les quelques copines que j'avais.

De son côté, mon frère développait de plus en plus son réseau d'amis et les fréquentait aussi plus régulièrement ; à la grande joie de tout le monde.

A aucun moment, je n'ai eu la possibilité d'exprimer un ras-le-bol de la mucoviscidose. Mes ébauches hors du cocon familial ont été découragées par une culpabilisation : j'abandonnais mon frère.

### **Une grosse dépression**

Je suis ensuite partie pour mes études à une centaine de kilomètres de chez moi. Le temps me paraissait interminable et avec mon frère, nous nous téléphonions plusieurs fois par jour.

J'ai tout de même fini par faire une grosse dépression. J'avais alors 21 ans. J'ai fini par entamer une longue prise en charge et enfin, j'ai pu commencer à prendre du recul ! C'est à cette période que j'ai rencontré mon mari. Bien que mes parents l'apprécient beaucoup, exprimer ma volonté de faire ma vie et de m'installer avec lui a été vécu comme un abandon... Ils craignaient que je me détourne de la muco : jusqu'alors nous étions trois à faire face, ils avaient peut-être peur de se retrouver seulement à deux face à la ma-

ladie, même si je m'établissais tout près. Encore aujourd'hui, mon frère reste celui à qui on ne fait pas de reproches, celui que l'on ne contrarie pas, de peur d'en voir sa santé altérée.

Encore aujourd'hui, il reste le centre des préoccupations familiales.

Encore aujourd'hui, on pense toujours que moi, je peux tout encaisser. On n'imagine pas qu'il pourrait m'arriver quelque chose à moi tant la peur pour mon frère est grande.

### **Pouvoir enfin vivre sa vie**

Je n'ai jamais vu mon frère comme un « malade », il a toujours été pour moi le frangin qui a besoin de soins particuliers. Point. Nous avons été, nous sommes et nous serons toujours là, l'un pour l'autre ; mon frère c'est mon meilleur ami et je vous rassure, c'est aussi celui qui m'exaspère au plus haut point lorsque nous ne sommes pas d'accord ! Aujourd'hui, chacun a sa vie et notre complicité n'en est pas pour autant altérée !

C'est à moi qu'il vient se confier quand de nouveaux petits soucis de santé appa-

raissent, c'est avec moi qu'il parle des choses qui le touchent le plus... un peu comme des jumeaux, avec 5 ans d'écart, qui malgré tout ne peuvent pas vivre l'un sans l'autre tout en faisant chacun leur route.

### **La muco, je l'aie en moi**

Je ne me suis pas détournée de la muco même en quittant la maison. Je la vis avec davantage de recul voyant que mon frère a une vie tout à fait normale ; mais la muco, je l'ai en moi, j'essaie de l'appriivoiser depuis 23 ans et je n'en aurais jamais fini avec elle, parce que moi aussi, je peux la transmettre. Mettre une grossesse en route m'a demandé un gros travail sur moi-même et j'attendais avec impatience le résultat du test à la naissance de mon bébé !

Je ne sais pas trop comment je réagirais si, un jour, à mon tour, je devenais maman d'un enfant muco. Je crois juste que je m'accrocherais à deux ou trois principes de base, à savoir :

- qu'un enfant comprend beaucoup de choses, même ce qui n'est pas dit !
- qu'un enfant a besoin de savoir et qu'il pardonne beaucoup de choses ;

▸ mais surtout, et quel qu'il soit, qu'il a besoin de son enfance et de pouvoir vivre sa vie...

### **J'ai enfin pu « poser mes valises »**

Pouvoir faire ce témoignage lors de la journée Fratrie m'a apporté un grand soulagement. Dire toutes mes souffrances d'enfant à des parents eux aussi concernés, m'a permis de tourner la page, de prendre en mains ma vie d'adulte, et de ne pas juger mes parents qui ont fait ce qu'ils ont pu avec la maladie. J'ai pu enfin « poser mes valises » ; j'avais l'impression de dire aux parents qui étaient là : servez-vous !

**Céline, 30 ans**

*Je tiens à remercier le seul adulte qui, il y a 23 ans, avait déjà compris que nous n'avons pas tous les jours la meilleure place. Il s'agit du Pr Gilly qui officiait à Lyon et qui était le seul à me considérer comme un membre à part entière de la famille. Il n'a jamais oublié, à chaque rendez-vous, de me prendre à part pour répondre à mes questions.*

## **Trouver sa place dans la famille**

La mise en place d'un dispositif d'aide et de soutien pour la fratrie dans les CRCM est tout d'abord une façon de reconnaître qu'il s'agit d'une population fragilisée à certains moments de la vie, « à risque » donc, et qu'il est important de prévenir leur souffrance et de la soulager.

Cette prise en charge à des moments bien précis pour aider frères et sœurs à trouver leur place dans la famille, représente aussi une aide pour les parents. Il me semble d'ailleurs important d'anticiper une rencontre avec les frères et sœurs sans attendre un « problème », un « mal-être » et leur faire ainsi comprendre qu'ils ont un lieu d'écoute et de soutien, s'ils en ressentent le besoin.

Lors du bilan initial qui suit l'annonce du diagnostic, je propose systématiquement aux parents de rencontrer la fratrie dans

les mois à venir, ce qui permet une rencontre avec toute l'équipe et la découverte du CRCM. C'est là souvent une façon de dédramatiser la situation vécue et de les aider à se sentir investi dans la prise en charge du frère ou de la sœur malade.

On remarque très souvent un manque de connaissance de la fratrie à propos de la mucoviscidose.

Pour ceux qui ont un frère ou une sœur suivi au CRCM depuis longtemps, je leur propose de rencontrer parfois seul le médecin référent afin de reprendre avec lui des informations oubliées, mal intégrées ou tout simplement non dites. Ils se sentent ainsi reconnus en tant que « personnes vivantes indirectement avec la muco », et peuvent exprimer certaines angoisses parfois dues à la méconnaissance...

En possédant plus d'informations concrètes,

ils peuvent davantage s'autoriser à parler de la mucoviscidose, et à poser des questions. C'est une façon d'améliorer la communication avec les parents à ce sujet mais aussi avec l'enfant malade... d'éprouver d'avantage d'empathie plutôt que de se sentir démunis face à certaines situations.

Il est difficile de mettre en place un « groupe de parole fratrie » pour des questions d'organisation. Mais l'entretien individuel est déjà très riche. Il a également pour but d'aider la fratrie à déculpabiliser, de leur permettre d'exprimer tout ce qu'ils ne peuvent dire à la maison par crainte de blesser, pour protéger leurs parents et le frère ou la sœur malade.

Anais MONTAGNE, psychologue, CRCM Enfants Lyon



**témoignage**

# Avant-après : la rencontre avec le Pr Marcel Rufo

**Pédopsychiatre de grande renommée, directeur médical de la maison des adolescents à Paris, le Pr Marcel Rufo avait bien des atouts pour participer à cette journée Fratrie. Nous avons mis en écho quelques idées-clé que nous avons essayé de vous restituer, et la manière dont deux mamans, Emmanuelle et Sylvie, ont pu s'approprier la richesse de cet enseignement dans le cadre de leur vie quotidienne.**

## Qui est le préféré ?

Selon le Pr Marcel Rufo, la fratrie n'a qu'un seul objet : savoir quel enfant est le préféré, qui est le « choucou ». Chercheur d'affection, l'enfant mesure toujours ce qui lui est donné. Une maladie chronique occupe majoritairement le champ de la pensée des parents qui ne peuvent masquer leur préoccupation.

**Emmanuelle :** dans la théorie, je suis tout à fait d'accord ! Il faut essayer de faire attention à ne pas privilégier l'enfant malade (en tant que parent, nous avons naturellement tendance à le protéger), mais l'application n'est pas aisée...

## S'occuper de l'enfant indemne

Tous les enfants d'une fratrie sont différents. Les parents devraient s'intéresser aux particularités, voire au particularisme de leur enfant non atteint et s'occuper individuellement de leurs enfants, marquer des territoires affectifs : « Je m'intéresse à toi ». Donner un temps quotidien au frère ou à la sœur est un acte fondamental.

**Emmanuelle :** j'essaie de partager des moments avec chacun de mes 2 autres enfants. Depuis cette réunion, je fais plus attention à mon comportement. Par contre, lorsque les enfants sont tous réunis, je continue à porter plus d'attention et à protéger mon fils, surtout lorsqu'il est en période difficile.

**Sylvie :** J'ai deux garçons : Damien 17 ans et Adrien, 16 ans atteint de mucoviscidose. Son frère m'a dit : « le matin tu ne t'occupes que d'Adrien, tu lui prépares ses aérosols, son sac de cours, tu passes un temps infini pour lui. Pendant ce temps moi je me prépare

tout seul et je me sens délaissé. Il n'y a pas qu'Adrien qui a la mucoviscidose, c'est toute la famille qui l'a, elle s'impose à nous. » Depuis cette journée, nous considérons la mucoviscidose en tant que troisième personne dont nous devons nous occuper ensemble, mais j'ai demandé à Adrien d'être plus autonome, de se prendre davantage en charge et moi j'utilise ce temps pour aller au restaurant ou au ciné avec Damien, mais aussi pour discuter ensemble. Et il m'a dit la première fois où nous avons fait une sortie à deux : « Enfin, on m'écoute ! ».

## Se répartir la tâche et s'exprimer

Les parents doivent survivre à l'attaque de la maladie, d'autant qu'un handicap invisible est plus attaquant. Ils peuvent se partager la tâche : par exemple, l'un s'occupe de la vie quotidienne, l'autre des soins, dans l'idée de renforcer l'énergie du couple. S'exprimer dans un cadre associatif est également d'un bon secours pour les parents.

**Emmanuelle :** je suis plus disponible que mon mari et c'est moi qui m'occupe de mon enfant malade dans une période normale, mais si il y a des périodes d'aggravation ou d'hospitalisation, il m'aide ; Le partage de notre expérience dans le cadre associatif est très important. Il permet de rencontrer des personnes qui vivent la même chose que nous, la compréhension est immédiate, ce qui n'est pas toujours le cas avec d'autres personnes car la mucoviscidose est une maladie invisible.

## N'être pas de trop bons parents

Il ne s'agit pas de s'évertuer à être de trop bons parents, même avec des enfants malades, mais d'être suffisamment bons. Les parents n'aiment pas de la même façon leurs enfants.

**Emmanuelle :** j'ai plutôt tendance à en faire trop, mais il me semble que c'est plutôt en raison de mon



## 5 questions au Pr Marcel Rufo

### **Pour quelles raisons avez-vous accepté de participer à la journée Fratrie du 11 mai 2006 ?**

J'ai été très frappé par la mucoviscidose tout au long de ma carrière hospitalière, notamment par la réalisation du test à la sueur, la révélation aux parents de la maladie de leurs enfants... Je me suis également intéressé aux maladies chroniques et notamment à la fratrie dans ce cadre.

### **Qu'avez-vous retenu de cette journée ?**

J'ai été frappé par les comportements nouveaux des parents d'enfants atteints d'une maladie chronique. Tout au long de ma carrière j'ai rencontré des parents sidérés par l'annonce de la maladie de leur enfant qui déposaient leur souffrance au niveau des soignants et la conduite des soins et aujourd'hui ils apparaissent très actifs et partenaires dans le système de prise en charge. Les associations représentent une force considérable dans cette évolution, par les échanges qu'elles permettent et le soutien qu'elles apportent. Et le seul fait de s'intéresser à la fratrie, donc aux enfants indemnes, signifie cette évolution positive.

### **Que vous a appris le témoignage d'une sœur au cours de cette journée sur la mucoviscidose ?**

J'ai été impressionné par la force, le courage et l'optimisme de cette jeune femme qui a pu, grâce à cette rencontre, se permettre de parler. J'ai retenu sa capacité à faire des propositions et à anticiper l'avenir et je comprends ainsi que les parents et les enfants ont progressé de concert.

### **Pourriez-vous reformuler quelques conseils pour les parents par rapport à la fratrie ?**

Nous leur proposons de porter leur attention à ne pas rendre coupable les enfants indemnes dans la famille. Il s'agit d'aimer différemment ses enfants, ceux qui sont malades et ceux qui ne le sont pas, car chacun est unique. Il est indispensable qu'ils entretiennent une relation individuelle avec frère ou sœur et qu'ils leur consacrent du temps. Au moment où le diagnostic est porté, ils peuvent leur demander s'ils souhaitent être partenaires dans l'accompagnement de la maladie et admettre qu'ils peuvent refuser.



### **L'expérience de cette journée aura-t-elle des suites dans votre carrière professionnelle ?**

Nous comptons accueillir très prochainement à la Maison des adolescents un jeune patient atteint de mucoviscidose qui a des difficultés de comportement et nous avons également l'intention d'organiser des groupes de paroles avec les frères et sœurs dans le cadre des maladies chroniques.

Je voudrais enfin souligner que j'ai beaucoup aimé participer à cette journée, et ressenti un grand plaisir à être avec et parmi vous.

P.B.

*attitude spontanée de « mère poule ». Je ne peux m'empêcher de me dire : mon fils est malade, c'est injuste et alors j'en rajoute dans ma sollicitude. Heureusement, mon mari n'a pas ce comportement.*

*Cette notion de ne pas être un parent « parfait » me procure un sentiment de légèreté et de vigilance aussi, même s'il est plus facile d'être « moyen » lorsque l'enfant va bien. Mes enfants ont une grosse différence d'âge (17 ans, 11 ans et 5 ans), ce qui génère moins de jalousie. Il m'est plus facile de leur apporter à chacun du temps et cela me permet aussi de prendre du recul. Je remarque que ma fille de 11 ans est aujourd'hui beaucoup plus autonome que son frère au même âge. Elle va par exem-*

*ple seule au collège, alors que je continue parfois d'accompagner son frère, pour éviter qu'il ne se fatigue...*

### **Repérer les signes de dépression**

Les parents doivent être attentifs aux signes de dépression des frères et sœurs : mauvais sommeil, chute du rendement scolaire, réactions hostiles, violentes, isolement... l'apport d'un psychologue sera utile.

**Emmanuelle :** j'ai proposé à ma fille, lors d'une période où je la trouvais triste, d'aller voir un psychologue, elle s'y est op-

posée. Mon dernier fils a eu l'an passé une phase de grande tyrannie à mon égard et il ne mangeait plus. C'est ce signe qui m'a conduit à prendre un rendez-vous avec une spécialiste. Est-ce le fait de parler avec cette professionnelle ? tout est rentré dans l'ordre depuis.

### **La « critique » de l'enfant malade**

Au cours de ses rencontres avec les enfants, frère ou sœur d'un patient atteint de maladie chronique, Marcel Rufo les invite à « critiquer » l'enfant malade. Ils en sont ravis, dit-il... La critique sur la maladie ne se fait pas assez, au risque d'idéaliser

le patient qui est d'abord une personne avant d'être un malade.

**Emmanuelle :** *Je trouve l'idée plutôt saine, elle ne m'a pas choquée. Ce n'est pas parce que l'enfant est malade qu'il faut le mettre sur un piédestal, même si cette vigilance n'est pas toujours facile à respecter dans la vie quotidienne !*

### Avoir un enfant qui a la mucu, avoir un enfant qui est mucu

L'enfant qui est malade est d'abord un enfant qui a une maladie. Il faut dissocier la maladie de l'enfant malade.

**Sylvie :** *Voilà une notion qui a changé ma façon de voir les choses. C'est ce que je retiens de cette journée Fratrie. Combien de fois ai-je dit ou entendu dire « mon mucu » « un mucu »... La maladie prend tant de place qu'on finit par l'amalgamer à la personne qui en est atteinte.*

### La plus grande fragilité des soeurs

Dans la fratrie, les sœurs veulent souvent devenir infirmières, puéricultrices, pneumologues ou institutrices... car elles souhaitent « réparer ». A la fois « maman et papa », elles sont plus attentives aux traitements. Elles se sentent responsables de cette maladie chronique. Les filles sont plus en danger. Elles sont en mission, les garçons sont en attitude de protection.

**Emmanuelle :** *Ma fille n'a jamais exprimé de ressentiment. Elle ne prend apparemment pas ombrage de ma sollicitude envers son grand frère et paraît être dans la compréhension. Elle va même dans le même sens que moi.*

*Je comprends mieux maintenant que je dois être encore plus vigilante vis-à-vis d'elle, d'autant qu'elle m'a confié vouloir devenir « chercheur » pour la mucoviscidose, alors qu'elle est plutôt littéraire et pas du tout matheuse... Son grand frère joue parfois de la situation en lui demandant de lui*

*rendre des services, alors qu'il pourrait très bien se déplacer... Pour un enfant mucu, je pense que c'est une chance d'avoir des frères et sœurs.*

### Quand parler de la maladie aux frères et sœurs ?

A partir de l'âge de 8 ans, l'enfant peut entendre un discours anatomique, scientifique. Avant, il ne faut pas donner de matériaux aux peurs des enfants et chaque message doit être adapté à chaque âge.

**Emmanuelle :** *Nous avons toujours parlé de la maladie, sans tabou particulier dans notre famille. A 5 ans, mon jeune fils connaît le mot de mucoviscidose. Ma fille a lu les petits livres délivrés par l'association, mais elle n'est pas allée au-delà dans ses questions. Avoir pu participer à cette journée est une chance pour moi. Le discours de Marcel Rufo, le témoignage de Céline<sup>2</sup> et la participation aux ateliers l'après-midi ont remis les choses « à leur place ».*

### « Trio mucu »

Notre « fratrie » ne présente pas les caractéristiques habituelles, car mes trois enfants sont atteints par la mucoviscidose ; Il n'y a ni sentiment de jalousie, d'abandon ou de manque d'attention que peuvent ressentir des enfants « sains » ayant des « mucos » pour frère ou sœur.

Les échanges sont assez nombreux, bien que la mucu ne soit pas le sujet de conversation préféré. Ils portent souvent sur des questions du genre : « Comment s'est passée ta dernière visite ? », « T'as eu les résultats de ton ECBC ? », « Quand fais-tu une cure ? »... ou prennent la forme de conseils et remontrances des aînés vers la plus jeune ! : « T'es pas sérieuse ! », « Tu devrais faire ta kiné ! », « T'as pas pris ton Créon® ? »...

La petite dernière « traîne des pieds » pour les soins. Cela s'est déjà produit à deux reprises donc, nous savons que c'est un passage presque obligé qu'il faut négocier avec doigté adresse, patience et diplomatie ! Je n'ai pas souvent à intervenir dans leur propos car les deux



grands sont mieux placés que moi pour donner des conseils que la petite ne discute pas (même si, au final, elle n'en fait qu'à sa tête !). Ils comparent aussi leurs soins, leurs maux, leurs progrès...

Il faut dire que les trois ont des atteintes différentes : l'une les voies digestives et un diabète, l'autre les poumons et la digestion et la troisième, le foie et le ventre... même leur père a du diabète !

C'est plutôt moi qui me sens exclue, et presque honteuse d'être en bonne santé ! Difficile de ne pas se sentir responsable de leur avoir transmis cette fichue maladie alors que je suis indemne. Pourtant ils sont adorables et ne m'ont jamais fait le moindre reproche. Il faut dire que ce sont des enfants très faciles à vivre avec lesquels nous avons d'excellents rapports que même les problèmes de santé n'ont pas réussi à entamer.

Françoise, maman de Julie 23 ans, Benjamin 20 ans et Laura 14 ans



# La Fratrie au cœur d'un projet associatif

**Le souhait exprimé par Anne Dumont, kinésithérapeute, d'organiser une journée sur le thème de la Fratrie à l'association, a coïncidé avec la décision du conseil Qualité Vie d'en faire un axe de réflexion majeur en 2006 et en 2007.**



La maladie, il y a 13 ans, a fait intrusion dans notre famille et a créé de profonds remaniements au cœur de chacun de nous. Nous, les parents, avons construit notre cellule familiale avec et continuons à le faire.

## Comment naît l'idée d'une réunion à thème sur la fratrie ?

Comment imaginer que cela ne se répercute pas sur la fratrie ? Comment un frère, une sœur grandissent-ils avec cet intrus permanent ? Comment se tissent les relations à l'intérieur de la fratrie quand le comparse invité s'appelle la mucoviscidose

avec son cortège de contraintes ? Nous savions la tendresse, l'entraide mais comment la rivalité, l'agressivité, piments de la relation d'amour se jouent-elles ?

## Parler, ne pas parler ?

Comment tous ces sentiments confus, paradoxaux comme l'injustice, la culpabilité, le déni, la colère, la responsabilité, la mise à distance cohabitent à l'intérieur du frère, de la sœur ? Et toute cette attention tournée vers le plus faible physiquement, comment le frère, la sœur le vivent-ils ? Tant de questions qui se frottent, se trico-

tent et parfois tournent à vide... Alors, se poser, prendre le temps de les regarder, de les entendre formuler par d'autres, autrement, avec d'autres mots, d'autres accents. Ecouter parler des parents de leur constellation familiale, leurs difficultés, leurs expériences, leurs idées et leurs joies, voilà un début d'avancement. Et, si cette question nous intéresse, elle en intéresse sûrement d'autres. Alors vérifions et osons poser la question.

## Se donner le temps de la réflexion et de l'action

Quand l'évidence s'installe, une rencontre élaborée avec l'aide du siège de Vaincre la Mucoviscidose s'impose. Le projet est lancé, il va aboutir, travail d'équipe des parents chargés d'accueil et du conseil et du département Qualité de Vie. S'appuyer sur l'expérience de professionnels dont le métier est d'écouter, de tirer les fils de la relation, élargir le débat. Se donner le temps pour écouter, échanger, faire des liens, se poser d'autres questions, ne pas avoir de réponse toute faite mais continuer à penser, à penser, à se questionner avec juste un peu plus de souffle... Telle était la perspective de cette journée Fratrie organisée au siège de l'association. Merci à chacun, la journée fut à la hauteur de l'attente.

**Anne DUMONT, kinésithérapeute**

## La journée Fratrie : réconfort et alerte

J'ai été très heureuse que notre réflexion commune au conseil Qualité de Vie puisse déboucher sur l'organisation de la journée fratrie, d'entendre l'expérience du Pr Rufo, et le témoignage d'une sœur aînée qui a su exprimer son parcours avec émotion et sincérité. Ses propos résonnaient tellement à l'unisson de ce que j'avais observé !

Depuis cette mémorable journée, je suis plus réceptive aux attitudes des enfants que je croise en salle d'attente, au CRCM ou ailleurs... Il m'arrive de penser :

► n'attendez pas qu'il tombe malade à son tour (d'autre chose bien sûr, d'asthme par exemple !) pour obtenir votre attention !

- ne soyez pas satisfait d'un enfant trop sage et compréhensif, qui s'efface trop facilement ;
- peut-être un espace de parole sans vous, lui serait bénéfique pour dire ce qu'il n'ose pas vous dire ?

J'aime l'expression de nos amis belges qui parlent « d'une personne avec la muco » et non pas d'un mucoviscidosique. Ce qui rejoint le conseil du Pr Rufo : « Veiller à distinguer la personne de sa maladie », et qui nous incite, nous parents, à porter la même attention au développement de tous nos enfants, malades ou non.

**Dominique BERTRAND,**  
Conseil Qualité de Vie, Vaincre la Mucoviscidose

# La fratrie : un thème prioritaire pour le conseil Qualité de Vie

Sylvie Viseur est présidente du conseil Qualité de Vie. Du travail de ses 12 membres, 2 thèmes prioritaires ont émergé : l'information et la fratrie, thèmes examinés par 2 groupes de travail.



Conseil Qualité de Vie – de gauche à droite : Devant : Michèle Duplaix, Dominique Bertrand, Bernard Laurent, Marie-Noëlle Guyomar, Pascal Samson – Derrière : Sylvie Viseur, Nadine Thirion, Sylvia Préverand – Manquent sur la photo : Vincent Briheret, Jocelyne Lhermite, Hélène Viault

« Pour la fratrie, explique Sylvie Viseur, l'organisation d'une journée nationale a été conçue comme le départ d'une action régionale. Nos questions sur la fratrie en tant que parent sont nombreuses : comment frères et sœurs prennent en compte la maladie, comment en parler

selon leur âge, que dire et ne pas dire... La journée Fratrie aura plusieurs prolongements :

- ▶ organisation de journées Fratrie dans les délégations aux assemblées territoriales par exemple ;
- ▶ élaboration d'un kit comportant le DVD<sup>1</sup>, une bibliographie « fratrie » et ce bulletin trimestriel qui servira à l'organisation et au bon déroulé de ces journées ;
- ▶ élaboration de livrets, l'un concernant les parents, l'autre les ados sur ce même thème.

## Une délégation déjà partante...

Délégué de la région Poitou-Charentes, Jean-Jacques Secousse est partant pour organiser une journée Fratrie, d'autant que deux parents de sa région ayant participé à la journée à Paris sont revenus très motivés

de pouvoir partager avec d'autres parents cette expérience : « Cohabiter quotidiennement avec la maladie n'est pas simple, pour la famille prise au sens large. C'est aussi vrai dans nos relations amicales.

Dans notre délégation, depuis quelques années, le besoin d'échange se fait sentir entre parents d'enfants jeunes et ceux ayant des enfants plus âgés et notamment sur ce thème.

Nous pensons programmer cette réunion début 2007. D'ici là, nous aurons contacté le CRCM du CHU de Poitiers, notamment des psychologues pour l'animation et des salariés du Siège de l'association. Nous comptons nous appuyer sur la diffusion de la vidéo tournée lors de la matinée de la journée Fratrie, et sur d'autres documents écrits.

Ce sera là notre première journée régionale à thème. Pour toucher le plus grand nombre de personnes, nous pensons co-signer une invitation avec le CRCM, mais la réunion se tiendra en dehors de l'hôpital. »

P.B.

## Du groupe Ecoute famille à la journée Fratrie

Responsable du groupe Ecoute Famille (1987-2002), Marie-Claude Badiche a participé à la préparation de la journée Fratrie ; elle nous fait part de ses réflexions sur le déroulé de cette journée.

Cette journée est en continuité parfaite avec le travail que nous avons mené pendant des années dans le Groupe Ecoute famille et je me réjouis de voir reprendre ce type de rencontres à l'association. L'attente des parents est grande et si ces réunions sont bien animées, les émotions des parents se disent, et leurs questions sont profondes et directes.

Nous avons abordé ce thème de la fratrie en 1998 dans nos réunions, époque où cette question n'était pas vraiment traitée. Huit années plus tard, on ne peut que constater les progrès dans la sensibilisation à ce thème. C'est capital, car la souffrance des frères et sœurs est réelle. Le témoignage de

la jeune femme que nous avons entendue le matin de cette journée le traduit bien.

Dans ses réponses aux questions particulièrement délicates, le Pr Marcel Rufo, est allé droit au but. Sa personnalité sympathique et son empathie ont su canaliser l'angoisse des parents et y répondre.

Je regrette pourtant qu'un dialogue entre la salle et cette sœur qui témoignait ne se soit pas engagé, mais peut être l'émotion était-elle trop importante à ce moment précis.

L'association va maintenant soutenir les initiatives en région sur l'organisation de réunions dédiées à la fratrie. C'est une très bonne démarche et l'on peut penser que d'autres sujets comme l'adolescence par exemple seraient aussi très importants à traiter.

Marie-Claude BADICHE

1. Extraits de la conférence du Pr Rufo

# Cinq ans pour se dire et partager

**Psychologue aux CRCM enfants et adultes de Lille, Cécile Hyvert a animé cinq ans durant un groupe de paroles, rassemblant frères et sœurs d'enfants atteints par la mucoviscidose. Une expérience unique, dont elle nous livre ici les principaux enseignements.**



Depuis cinq ans, j'ai la chance d'animer un groupe de parole de fratrie.

Cinq ans, c'est le temps de passage d'une génération à l'autre. Arrivés dans le groupe entre 13 et 17 ans, ils ont aujourd'hui entre 18 et 22 ans.

Ils sont venus les uns, stimulés par leurs parents, les autres par leur sœur ou frère malade : « vas-y... à ton tour d'aller à l'hôpital ! », mais aussi par eux-mêmes car ils ont une conscience floue qu'ils ne vivent pas « à plein régime », et que la maladie à la maison a de grandes conséquences sur leur vie.

Je me souviens avoir vu arriver à la première séance, 8 jeunes, inquiets, à la fois sur leur garde et téméraires... Venir à un groupe de parole n'est pas simple... La rumeur dit qu'on y parle de soi... Moi-même, beaucoup plus habituée à travailler avec des adultes, j'étais inquiète, je me sentais investie d'une grande mission et j'avais peur d'une réaction de rejet de la part des ados. Ce sont les parents qui m'ont incitée à le faire.

## Une souffrance différente selon l'âge, la place dans la fratrie, la personnalité...

On ne souffre pas de la même manière à 3 ans, 10 ans ou 16 ans. La capacité d'élaboration<sup>1</sup> n'est pas la même, l'enfant n'aura pas la même réactivité face aux différents événements de la maladie. Par exemple, si l'enfant muco vit sa première cure, l'impact sur la vie à la maison du jeune frère ou sœur de 3 ans ne sera pas grand, ce qui ne sera pas le cas d'un frère de 12 ans qui voulait inviter des copains ou qui a un match de foot pendant les heures de perfusion.

Etre plus grand que celui qui porte la maladie c'est avoir eu une vie avant la maladie. Ces jeunes parlent d'un avant et d'un après : « La muco nous a volé nos parents ». C'est exceptionnel qu'ils osent imaginer en vouloir à celui qui n'a pas voulu avoir la maladie. Ils ont conscience que s'il est favorisé sur beaucoup de points (on lui passe plus souvent ses caprices, les parents sont très à son écoute, par exemple pour l'alimentation), l'enfant malade supporte de nombreuses souffrances.



Etre plus jeune que l'enfant muco, c'est avoir toujours vécu avec la maladie, la vie – avec la maladie – s'était déjà organisée au moment de leur naissance. C'est souvent le signe que les parents ont pu gérer suffisamment leurs angoisses pour pouvoir penser famille nombreuse au delà du poids du quotidien à gérer et du risque de la grossesse.

Chaque être est unique et pour un même vécu, chacun peut ressentir une émotion différente. Prenons l'exemple de la peur : l'un va l'exorciser en prenant beaucoup de place, en faisant beaucoup de bruit, l'autre en se repliant sur lui-même et en ne disant rien. De plus, les uns et les autres n'ont pas la même possibilité de résilience<sup>2</sup>. Face à un traumatisme, comme l'annonce d'un diagnostic de mucoviscidose, l'un va avoir honte, avoir le sentiment de vivre dans une famille « différente, malade », un autre va chercher à communiquer « à la terre entière » ce qu'est la maladie pour partager ses souffrances et permettre que s'engage la recherche ou une solidarité financière sur cette cause.

## Des rencontres régulières et évolutives

Les groupes se retrouvaient les jeudis, tous les 3 mois de 19 h à 20 h30, à l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille, au sein du CRCM pédiatrique, bien calme à cette heure-là de la journée, quelque fois autour d'un jus d'orange.

Le premier temps de chaque rencontre, un point était systématiquement fait sur ce qui s'est vécu entre les 2 séances : l'état de santé du frère ou de la sœur malade, mais surtout, leur vie scolaire, amoureuse, professionnelle, avec les parents.

Les deux premières années, à chaque rencontre un thème était abordé en particulier : les soins, le sens (l'utilité) de la parole, les parents, l'évolution de la maladie, le sentiment de culpabilité, l'avenir, les repas...

Au bout de deux ans, les jeunes ont préféré parler d'eux-mêmes plutôt que de l'impact de la maladie sur eux. Nous avons alors proposé – et c'est possible car ils ont atteint un grand niveau d'intimité entre eux – que chacun relate un souvenir heureux, ou non, vécu dans l'intervalle de temps écoulé.

1. C'est-à-dire la capacité à réfléchir sur ce qui m'arrive, et à comprendre ce que je ressens.

2. La résilience est un concept développé en France par Boris Cyrulnik, neuropsychiatre, qui nomme ainsi la faculté de certains individus de surmonter, plus facilement que d'autres, les traumatismes de la vie.

## Une souffrance aux multiples visages

Sans faire une analyse globale de leurs souffrances, en voici certaines qu'ils nous ont exprimées :

**la muco nous met en rage :** *ça ne se voit pas, l'environnement ne fait pas assez attention. Ça peut atteindre tout le monde... même des enfants. Mes parents sont moins disponibles et tellement stressés*

### la muco sépare :

- ▶ des couples qui ne supportent pas le choc d'un stress puissant : *papa trouvait que maman prenait de moins en moins de temps pour lui,*
- ▶ des amis : *on ne pouvait plus sortir il y avait toujours chez les autres un fumeur, une plante ou un poisson rouge, maman a toujours peur pour notre sœur.*
- ▶ à l'école : *le plus souvent je me sens obligé de rester tout près de mon frère pour le protéger...*

### la muco nous blesse profondément :

*je ne supporte plus les cures, je ne supporte plus qu'on le pique, je n'en peux plus de l'entendre tousser, j'en ai assez de ne manger que ce qu'il aime. Je n'arrive plus à penser à autre chose, comme à m'amuser.*

**la muco culpabilise :** *je ne comprends pas pourquoi ce n'est pas moi qui l'ai eu, je n'ose pas faire des études, cela va coûter cher à mes parents, j'ai peur d'accepter ce métier qui me demande de déménager loin de ma famille (et pourtant c'est mon vœu... aller respirer un monde nouveau...).*

**la muco panique...** *et si « cela » finit mal... c'est quoi la greffe ? Quelles sont les chances de succès ? J'ai peur qu'il (elle) aille en réanimation. Mon grand père a subi un acharnement thérapeutique, cela me fait peur et j'en rêve encore souvent...*

## Mettre en valeur les éléments positifs

Cette liste pourrait s'allonger, chacun connaît bien les souffrances qui sont véhiculées par cette maladie chronique...

Aussi, il me semble important de voir ensemble ce qu'elle apporte comme éléments positifs, comme « bons moments ». Parents, ne soyez pas offusqués que les jeunes, et moi-même avec eux, ayons pris le temps de réfléchir sur ce que leur a apporté « positivement » la maladie. Car une famille dans laquelle il y a un, voire plusieurs, enfants atteints de la mucoviscidose c'est aussi une famille qui connaît le sens de la vie de façon beaucoup plus réelle, plus forte :

- ▶ *nous sommes plus vite matures, nous sommes plus autonomes ;*
- ▶ *on se plaint moins pour rien ;*
- ▶ *la famille est plus soudée par rapport à nos copains, on passe plus de temps en famille ;*
- ▶ *on connaît l'importance de l'hygiène, on prend soin de nos corps, on fume moins ;*
- ▶ *ça donne la rage pour réussir mes études et ne pas perdre de temps ;*
- ▶ *on a le sens des responsabilités, de la solidarité ;*
- ▶ *nous connaissons bien le milieu médical !*
- ▶ *j'aime tant ma sœur et je le lui dis. Mes copains eux n'osent jamais le leur dire.*

## Cécile, 5 ans de partage en groupe

C'est par ses parents que Cécile, aujourd'hui 17 ans, a été informée qu'il se montait à Lille un groupe de paroles réservé à la fratrie, eux-mêmes participant à un groupe de parole pour parents : « J'ai eu envie d'y aller par curiosité, pour voir, si d'autres frères et sœurs vivaient la même chose que moi. J'avais alors 10 ans j'étais la plus jeune du groupe, mais j'ai été bien acceptée. J'ai été étonnée de constater les réactions des autres : peur pour l'enfant malade, peur du futur, peur de transmettre la maladie...

Dans notre famille il n'y avait pas de tabou, nous parlions de tout. Pourtant j'ai pu comprendre que mon frère aîné, qui participait au même groupe que moi, exprimait des craintes que je partageais, mais dont nous n'avions jamais parlées entre nous. Lorsque nous avions une préoccupation, nous restions avec notre problème chacun de notre côté.

Ma petite sœur malade a été certes un peu privilégiée, mais sans plus. Il y a aussi une question de caractère j'étais timide et elle pas du tout... Elle me demandait de quoi nous avions parlé pendant les réunions... et je ne lui disais que ce que je choisisais de dire, car cela ne regardait personne d'autre.

Nous nous sommes vus tous les 3 mois pendant 6 ans. Cécile, la psychologue qui animait le groupe nous posait parfois des questions et nous donnait des conseils d'ordre psychologique pour mieux vivre au quotidien. A chaque début de séance, il y avait un tour de table pour faire le point de ce qui s'était bien ou moins bien passé pendant ce laps de temps écoulé.

Le groupe s'est arrêté en juin 2005, j'ai gardé des relations avec certains participants. Je peux dire aujourd'hui que la participation à ces réunions m'a apporté une aide certaine. Je me sentais en sortant plus détendue, allégée. Je ressentais un bien être, surtout sachant que je n'allais pas être jugée sur ce que je disais. Ce qui m'a été précieux notamment pour traverser l'adolescence ».

P.B.



## « Ils ont osé s'exprimer et donc vivre »

Ce groupe de parole permet aux jeunes de « vider leur sac », d'oser exprimer ce qui pèse en eux, de prendre le risque de poser des questions sur des sujets tabous à la maison. Être reconnu dans leur souffrance est aussi un des objectifs de ces rencontres. Une souffrance exprimée, c'est un peu de poids psychique en moins et donc un peu plus d'espace de vie, c'est-à-dire la capacité de choisir vraiment en fonction de notre personnalité, de nos possibilités et pas en fonction d'une peur. C'est pourquoi, pendant les réunions, nous prenons aussi le temps de faire le point sur leurs talents, leurs désirs dans la vie, leurs ressources.

Ces rencontres sont un temps pour eux, une parenthèse dans une vie qui tourne autour de la maladie. Demandez des nouvelles de la famille, à des parents qui ont un enfant avec la muco, le plus souvent ils vous donneront d'abord des nouvelles de celui là et pas de son frère. Pour eux, parler avec d'autres de leur vécu commun est une chose positive. Nous nous sentons toujours moins seul en rencontrant quelqu'un « comme nous ». En cette période bien délicate de l'adolescence, nous avons pu leur offrir un soutien extérieur à la famille, un accompagnement. Ils ont pu exprimer leurs désaccords sans peur du jugement, sans risque de perdre une image positive d'eux-mêmes. Ils ont osé s'exprimer et donc vivre.

Nous avons travaillé ensemble le sentiment de culpabilité, la peur de la mort, l'angoisse par rapport à l'évolution de la maladie.

## Le groupe de paroles, une panacée ?

Nous avons, je pense, aidé ces jeunes à chercher leur place dans le monde d'aujourd'hui ! Pour autant, le groupe de parole est-il une panacée ? Je ne le crois pas. Il ne peut fonctionner qu'avec des jeunes motivés, prêts à se dévoiler, qui aiment la vie de groupe et n'ont pas peur de retrouver le milieu des soignants déjà

tellement présent à la maison.

Ce trimestre, après cinq ans de rencontres, le groupe de fratrie de Lille s'est naturellement arrêté. Les jeunes ont grandi, ils sont devenus de jeunes adultes, certains sont mariés, les autres poursuivent leurs études après le BAC. Ils ne vivent plus, tous, chez leurs parents. La raison d'être de ce groupe n'est plus la même qu'à ses débuts et c'est ce qui nous a décidé à clore cette page d'histoire que l'on a construite avec eux.

Un autre groupe, avec d'autres fratries plus jeunes, va démarrer.

## 1, 2, 3 ?... finalement ce sera un enfant



Née en 1964, la mucoviscidose est diagnostiquée pour mes deux ans à peine... le monde s'écroule pour mes jeunes parents quand tombe le diagnostic. Le projet d'autres enfants pour maman et papa s'arrête net : en 1966, c'est le balbutiement dans la connaissance de la maladie, ils préfèrent se consacrer à cette unique enfant.

Avec le recul j'ai trouvé plutôt du bon dans cette position de fille unique ; si j'avais eu un frère ou une sœur malade, plus gravement atteint, j'aurais peut-être culpabilisé de ne pas partager le même état. Sans compter la peur de la perte de quelqu'un de cher... Moins gravement atteint, peut-être qu'un sentiment d'injustice se serait insinué dans notre relation ?

Un frère, une sœur pas malade ? : je me serai sentie le « vilain petit canard » de la famille, celle par qui les soucis viennent ou, à l'inverse, qui aurait été trop choyée, protégée peut-être au détriment de ce frère ou de cette sœur...

... Tout ceci n'est que pure spéculation dont les variantes sont infinies mais qui vont toujours dans le même sens.

Être unique enfant atteinte de la mucoviscidose dans ma famille c'était être « normale » : à la maison faire la kiné, suivre un régime. A « l'extérieur », je rencontrais d'autres enfants, copains, copines qui n'avaient pas le même rythme, les mêmes soins, mais ils n'étaient pas de ma famille alors... no problem.

Après l'école, je retrouvais la maison avec l'entourage attentif et aimant de mes parents. J'ai la sensation que l'attention et l'amour que j'ai reçu (et que je reçois encore) toute mon enfance et adolescence ont été d'autant plus forte que j'ai été enfant unique et je l'ai d'autant mieux reçu que je n'avais ni frère ni sœur.

Le pari pour l'âge adulte a été de quitter ce nid douillet parental incomparable, voler de ses propres ailes et reconstruire un nouveau nid fait de brindilles et de touffes de poils de l'amour de Jan qui me trouve unique, de la fidèle présence de mes ami(e)s et de l'amour de mes parents toujours proches... pari tenu. Aujourd'hui, nous sommes prêts pour le grand saut : passer de la position d'adultes à celle de parents... 1, 2, 3 ?...

Confraternelles pensées d'une fille unique, Véronique

Tous les frères et sœurs d'un enfant atteint de la mucoviscidose n'ont pas besoin de faire partie d'un groupe de parole, il y en a qui vivent bien en fratrie et qui ont la chance d'être nés avec suffisamment de ressources (de résilience par exemple) pour se débrouiller et trouver, seuls, les moyens dont ils auront besoin au milieu des tourments qu'immanquablement nous traverserons tous, plus ou moins.

Cécile HYVERT, psychologue,  
CRCM enfants et adultes  
hôpital Jeanne de Flandres, Lille

# Intégrer frères et sœurs dans le projet de soin



Je me souviens de la petite sœur d'un patient que je suivais en libéral. Pendant que je faisais la séance à son frère, elle me sollicitait pour quelque prétexte que ce soit : une nouvelle poupée, un nouveau jeu... faisant toute sorte de facéties pour attirer mon attention, jusqu'au jour où je lui ai dit que je venais pour faire des séances à son frère mais qu'ensuite elle pourrait me parler et me montrer ses trésors... proposition que j'ai tenue dans la mesure du possible. Le jour où elle a eu elle aussi besoin de séances de kiné respiratoire, pour une bronchite, elle s'est appliquée et a exprimé sa fierté d'être elle aussi responsable de ma venue. Dans une autre famille, je suivais aussi l'aînée et la deuxième sœur non malade, avait pris

depuis l'enfance l'habitude d'attirer l'attention sur elle.. J'ai pu trouver après les séances un peu de temps pour elle et admirer tout ce qu'elle m'apportait comme trésors..

A un âge plus avancé, je constate que ces sollicitations sont moins nombreuses lors de séances de kiné à domicile. Parfois même à l'inverse, tout paraît focalisé sur les soins donnés au patient et le reste de la fratrie semble plus en retrait, ce qui, en cas d'exacerbation, fait sans doute trop vite oublier que eux aussi ont besoin d'attention...

Certes l'inquiétude des parents est légitime, mais n'est-t-il pas de notre rôle de soignant de leur rappeler qu'ils ont le droit aussi de s'occuper de la fratrie sans se sentir culpabilisé ?

Mais comment intégrer les frères et sœurs dans le projet de soin ?

## Pour une information spécifique

Dans les soins donnés à nos patients, il nous faut réserver du temps pour tous ces frères et sœurs qui voient arriver à domicile un adulte pour faire les séances de kinés et qui voient l'attention des parents focalisée sur ce que va dire le kiné..

Pourquoi ne pas les réunir autour d'une table, pour leur expliquer ce qu'est la muco et leur faire savoir qu'ils ne sont pas les seuls frères et sœurs d'enfants malades. Pourquoi ne pas les inviter aux consultations pluridisciplinaires de temps en temps et rappeler aux parents que c'est possible ?

L'association Vaincre la Mucoviscidose ne pourrait-elle concevoir une brochure ou une information à leur attention exclusive qui expliquerait la maladie avec des mots adaptés, les soins donnés, et nos techniques de soin et la façon dont ils pourraient prendre part à ces soins ?

Au CRCM de Grenoble, nous essayons de plus en plus de tenir compte de la fratrie, mais il est clair que cela prend du temps et que c'est toujours ce qui fait défaut... le ressenti exprimé des frères et sœurs demande aussi que nous soignants nous arrêtions, que nous nous réunissions autour d'une table pour traduire en mots ce qu'ils vivent.

Notre rôle ne s'arrête pas seulement à la technique du soin, mais prends une dimension humaine difficilement quantifiable et qualifiable pour des personnes non concernées directement...

**Véronique VION, masseur kinésithérapeute, CRCM pédiatrie Hôpital de La Tronche, Grenoble**

## Thomas ou la recherche de la différence

C'est à travers mon expérience personnelle que m'est venue la conviction que la maladie d'Antoine, notre aîné, n'était pas plus facile à vivre pour Thomas son petit frère que pour nous, ses parents, et que son jeune âge ne le protégeait pas de l'angoisse ni de la tristesse.

Malgré un comportement d'une grande maturité et d'une autonomie étonnante, surtout dans les périodes d'aggravation de l'état de santé d'Antoine, certains signes détectés à l'entrée au CP ont commencé à me laisser une impression de malaise. Des difficultés de prononciation à la confusion des lettres pour l'écriture nous ont

logiquement conduit chez l'orthophoniste, avec la lancinante question de dyslexie. Trois années de séances bi-hebdomadaires plus tard, ses difficultés lexicales aplanies ont laissé place à des problèmes de concentration scolaire alors que Thomas est jugé par l'institutrice comme un enfant sage, très dévoué à ses camarades en difficulté (oublis de matériels, maux de ventre,... !), et respectueux des règles de vie en collectivité... La similitude avec son attitude à la maison m'a alertée.

Par bonheur lors d'une visite au CRCM où Thomas nous accompagnait, la psychologue est apparue pour « discuter »

avec les enfants restés en salle d'attente : à l'écoute de mes questions, elle a proposé à Thomas une séance de discussion qu'il a acceptée sur le champ et qui s'est mise en place, à sa demande, pendant plusieurs consultations d'Antoine. Quelques séances ont suffi à libérer un comportement beaucoup plus insouciant, plus difficile aussi parfois parce que réclamant sa place, notre attention, ses jeux, ses activités propres, en un mot sa différence !

**Dominique, maman de Thomas et d'Antoine**

# A l'écoute du vécu de la fratrie

**L'accompagnement et le mieux-être, de l'enfant malade et de sa famille font aussi partie de notre mission et au sein du CRCM pédiatrique de Lille, nous nous sommes demandé comment les frères et sœurs se positionnent (et se « construisent ») lorsqu'un frère ou une sœur est atteint de mucoviscidose.**



Parallèlement, nous avons aussi voulu savoir comment répondre au mieux aux parents qui sollicitent le CRCM pour le frère ou la sœur non

malade, qui présente parfois des difficultés de vie (scolaire, comportement). Une prise en charge et une écoute des difficultés de ces enfants sont-elles justifiées ?

Amélie Dazin, étudiante en psychologie, est allée à la rencontre de deux familles. Dans l'une d'elle, les parents exprimaient une demande d'accompagnement d'un frère perçu par la mère comme étant en difficulté ; dans l'autre famille, aucune demande n'était exprimée malgré la présence de plusieurs frères.

Cette première « écoute du vécu des frères et sœurs » nous a permis de considérer plusieurs éléments :

## **La fratrie construit son identité avec cette notion de maladie**

L'identité se construit avec les événements de vie que l'enfant rencontre. Par exemple, un enfant veut devenir chercheur pour trouver un traitement pour guérir la mucoviscidose, ou un autre met en avant le côté positif de cette expérience en abordant le fait qu'il se sent plus autonome, s'adapte facilement à une nouvelle situation car il a appris à mieux se débrouiller seul. C'est en cela que la maladie justifie parfois telle ou telle personnalité. On pourrait se demander d'ailleurs si, sans la maladie de son frère ou de sa sœur,

il aurait autant développé ces aptitudes à être autonome ! Dans tous les cas, dans l'expression de ce jeune homme, la maladie de sa sœur y est vraiment pour quelque chose.

## **L'inquiétude ressentie des parents**

Cette maladie vient pointer une différence dans le regard des parents porté sur les enfants (regard inquiet bien sûr, mais attention qui reste particulière pour les enfants). Ainsi, certains enfants parlent de « culpabilité » de ne pas être malade, pour d'autres « d'envie » d'être eux aussi malades.

## **L'expression difficile de « la rivalité fraternelle »**

Dans une famille dans laquelle plusieurs enfants cohabitent et partagent l'amour des parents, il y a une place, une identité à trouver en lien avec les autres frères et sœurs. Qu'en est-il de l'expression de cette rivalité « constructive », cette agressivité légitime ? Par rivalité constructive, nous entendons la question de savoir comment trouver sa place ou sa particularité par rapport aux autres frères et sœurs pour se sentir exister en tant qu'individu ; cette rivalité ne se fait pas toujours dans l'agressivité. Cela peut se traduire par la quête de performances dans tel ou tel domaine (« je suis meilleur que toi dans telle activité... »). Amélie Dazin a justement pu mettre en évidence la complexité de cette rivalité constructive dans son expression. Certains sont dans l'inhibition (« je me retiens »), voire dans le refoulement (« ça ne doit plus exister »). Comment éprouver de la jalousie, de l'agressivité face à un frère ou une sœur qui est malade, qui inquiète les parents ?

## **La relation sociale parfois difficile**

Comment les frères et sœurs vont-ils nouer des relations avec leurs pairs, tout en sachant que les premières expériences relationnelles (familiales) servent de base pour les expériences sociales à venir ? Certains, qui étaient dans le repli familial, ont pu exprimer lors de cette rencontre avec l'étudiante, des difficultés à nouer des relations avec leurs pairs, comme par timidité. D'autres, au contraire, par souci de débrouillardise, nouaient des relations intenses avec leurs pairs et des activités extra-scolaires étaient même envisageables.

## **Retrouver confiance en soi**

Dans un second temps, une recherche de plus grande envergure a été menée par Caroline Bruchet, étudiante en dernière année de recherche en psychologie. Elle a rencontré 30 familles et s'est intéressée à la perception de la fratrie mais également à celle de la fratrie par les parents. Les résultats de cette étude sont en cours d'analyse.<sup>1</sup>

En parallèle des groupes de parole ont été constitués (voir article de Cécile Hyvert p. 11). Un nouveau groupe de parole pour la fratrie a débuté en septembre. Nous espérons que grâce à « cet espace », ces jeunes pourront déposer ce qu'ils ont envie d'y déposer pour mieux exister. Ces moments privilégiés entre jeunes sont aussi un moyen de trouver des réponses à certaines interrogations, de se reconnaître dans d'autres histoires, de libérer leurs peurs... et ainsi essayer de retrouver confiance en eux.

**Johanne VANNESTE,**  
psychologue CRCM pédiatrique Lille

<sup>1</sup>. Je profite de cette occasion pour remercier toutes ces familles qui nous ont aidés à mieux comprendre ce qu'elles vivaient, et surtout les parents qui ont su laisser les autres enfants non malades exprimer leur ressenti. La confiance dont ils ont ainsi témoigné en échangeant sur leur vécu intime nous a profondément touchés.



## Rencontrer les jeunes enfants

**A Nantes, l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose se fait avec le test de la sueur, en présence du médecin référent du CRCM. Les parents et l'enfant reviennent à l'hôpital le lendemain ou dans les jours qui suivent afin de réaliser les premiers examens médicaux d'usage, répondre à leurs questions et leur présenter les membres de l'équipe du CRCM et parmi eux la psychologue.**

Quand je me présente en tant que psychologue, je précise aux parents que je suis à leur disposition pour rencontrer les autres membres de la famille, notamment les frères et sœurs. Je leur propose de venir un jour avec eux, pour qu'ils connaissent l'hôpital et puissent se représenter le service où est soigné leur frère ou sœur.

### Pouvoir tout dire

Certains parents, qui ont déjà des enfants, ont du mal à trouver les mots justes pour annoncer la maladie du bébé aux aînés. Ils se posent aussi des questions sur la façon d'élever celui qui a la maladie :

- ▶ comment éviter la surprotection quand l'inquiétude est présente au quotidien ?
- ▶ comment s'occuper des autres enfants « sans faire de différence » ?
- ▶ comment discerner entre les réactions normales de jalousie dues à l'arrivée du nouveau-né dans la famille, et les manifestations d'angoisse en miroir, qui « reflètent » l'angoisse des parents ?

Les parents peuvent venir avec le frère ou la sœur qui exprime son mal-être : cauchemars, insomnies, troubles digestifs, difficultés de concentration à l'école (dans ce cas, je m'informe auprès de l'enseignant pour avoir son avis et travailler ensemble).

A la jalousie normale dans la relation fraternelle vient se greffer le sentiment de cul-

pabilité : « pourquoi c'est lui qui est malade et pas moi ? Mais comme il est malade, mes parents s'occupent plus de lui... moi aussi j'aimerais être malade pour que mes parents s'occupent de moi ! »

Je reçois l'enfant seul, si possible. Parfois, il suffit de lui consacrer un peu de temps, de lui permettre d'exprimer ses questions face à la maladie. Pour protéger les parents, il n'ose pas leur demander :

- ▶ est-ce que c'est grave ?
- ▶ mon petit frère (ou petite sœur) va-t-il mourir de sa maladie ?

Pouvoir en parler avec une personne extérieure à la famille, qui connaît la mucoviscidose, est très rassurant pour lui.

### Des dessins qui parlent

Pour ceux qui veulent (souvent les petites filles), je propose de faire un dessin, avec de jolis feutres. L'enfant dessine et j'observe son comportement : certains sont concentrés et ne disent mot, d'autres font des commentaires au fur et à mesure. Une fois le dessin achevé, je lui demande :

« raconte-moi l'histoire de ce dessin ». Ce qui m'intéresse, c'est ce qu'il en dit, et je relève certains éléments, en respectant les représentations de l'enfant. J'observe aussi l'usage de la couleur, les thèmes choisis.

Selon l'âge, je lui montre des petits livres tout simples<sup>1</sup> ou plus précis, qui abordent

les différents aspects de la maladie et lui permettent d'affiner ses questions, comprendre à quoi sert la kiné, le Créon, les aérosols, etc...

Les enfants n'ont pas le même sens du temps que les adultes. Certains frères et sœurs s'inquiètent beaucoup lorsqu'il y a une cure ou que la maladie s'aggrave, ils peuvent croire que l'enfant malade va mourir très vite, surtout s'ils sentent la préoccupation des parents. Il convient de les rassurer et de leur expliquer le traitement.

Lors des rencontres de parents (groupes de parole), le thème « relations frères-sœurs » revient régulièrement. Il est « classique » pour toutes les familles, un peu plus complexe quand la maladie s'invite comme hôte permanent ! Il y a la jalousie, l'enfant malade qui « profite » de son statut, mais aussi l'inquiétude, le désir de le protéger. Les parents expriment surtout le désir de vivre comme une famille normale...

Lors de notre dernière session d'Ecole de la Muco avec des enfants de 5-6 ans, les parents qui y participaient nous ont demandé d'inviter et de réunir les frères et sœurs. Nous ferons donc à notre prochain rendez-vous une session triple : parents, enfants « muco », frères et sœurs...

**Pilar LÉGER, psychologue  
CRCM pédiatrique de Nantes**

## L'Ecole de la Muco

Depuis janvier 2006, le CRCM pédiatrique de Nantes propose aux enfants de participer à des sessions collectives : L'Ecole de la Muco. Au cours du premier semestre, deux groupes de 5 enfants (de 10 ans et de 6 ans) et leurs parents se sont retrouvés trois après-midi de 3 heures, à 15 jours d'intervalle. Les règles d'hygiène sont respectées. A travers des jeux et des échanges très ludiques, les enfants apprennent à mieux connaître leur maladie et rencontrent des enfants de leur âge qui ont aussi la mucoviscidose (cf bulletin Mucoviscidose juillet 2006, n° 110, pp 31-33).

<sup>1</sup>. Voici une petite « bibliographie de base », à moduler selon l'âge de l'enfant, et qui sert aussi pour les enfants atteints de mucoviscidose ou pour préparer les sessions d'éducation thérapeutique :

- « La mucoviscidose en images », idéal pour les petits (laboratoires LTM- LATEMA)
- Lave-toi les mains ! de Tony Ross, ed. Folio Benjamin
- Tout sur le Créon®, Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose
- Ce qu'on fait de ce qu'on mange, Pauline Neveu et Antoine Delautre, Zoom Editions
- La 5<sup>e</sup> B, Nicolas Carpentier, édité par Vaincre la Mucoviscidose



# Un premier groupe de parole à Grenoble

**Marie-Christine Wolfrom, déléguée de l'Isère, a organisé en mai 2006 une première réunion entre frères et sœurs à Grenoble. Elle dresse ici, avec une participante et la psychologue, un premier bilan de cette expérience.**

Nous avons organisé l'an dernier un groupe de parole sur le thème de la fratrie avec des parents. Il y avait là un frère et une sœur qui avaient témoigné de manière forte sur leur expérience. Au cours de cette première rencontre, chacun d'entre eux s'était montré intéressé par le témoignage de l'autre, et l'idée d'organiser un groupe qui réunirait des frères et sœurs de patients pour qu'ils puissent parler en dehors des parents et s'exprimer librement à émergé.

C'est ainsi que nous avons pris l'initiative d'organiser en mai dernier à Grenoble, une réunion Fratrie, sans parents ni patients.

Etaient présents 2 femmes de 18 et 28 ans dont une mère de 2 enfants, et 2 hommes de 20 et 25 ans.

Organiser ces réunions n'est pas si simple au niveau logistique, car il n'est pas facile de joindre ces frères et sœurs. Ils sont généralement peu connus dans les CRCM et les parents ne voient pas forcément la nécessité de les faire venir aux consultations. De plus, nous avons fait le choix

## Quelques thèmes abordés

- ▶ l'espérance de vie du frère ou sœur muco ;
- ▶ l'envie d'avoir aussi la muco : solidarité ou jalousie ? ;
- ▶ une maladie qui ne se voit pas, c'est bien ; mais comment réaliser ce que l'autre vit ;
- ▶ un dialogue difficile ou alors souvent seulement autour des soins ;
- ▶ la responsabilité vis-à-vis du frère ou de la sœur malade ;
- ▶ l'envie de protection, d'éducation ;
- ▶ être moins l'objet d'attention de la part de ses parents : une liberté supplémentaire ou un manque affectif ? ;
- ▶ que vivent nos parents ?...

d'accueillir des adultes à partir de 17 ans, parfois éloignés du domicile familial, pour qu'il n'y ait pas de risque d'une attitude de protection vis-à-vis de plus jeunes participants. Pâquerette Faure psychologue, professionnelle de l'écoute, connue et appréciée de tous, animait la réunion.

Même s'ils auraient aimé être plus nombreux les participants ont tous apprécié la richesse des échanges après un début

de réunion un peu difficile.

Deux réunions devraient suivre, l'une avec le support de la vidéo pour que les participants aient une matière unique comme base de débat en dehors de leur témoignage et l'autre à partir des témoignages consacrés au thème de la Fratrie de ce bulletin trimestriel.

**Marie-Christine WOLFROM,**  
déléguée (Isère)

## Le respect et l'authenticité dans les échanges

Dans ce petit groupe de jeunes gens, certains se connaissent de vue, d'autres de plus près. Ce qui a caractérisé le climat du groupe, c'est le respect et l'authenticité dans les échanges. L'un s'appuyant sur la parole de l'autre pour oser la sienne propre, l'autre retenant au contraire ses propos pour laisser la place à la « vérité » des autres.

Si la particularité d'avoir un frère ou une sœur atteint de mucoviscidose peut créer un sentiment de solidarité et d'identité, les vécus individuels de cette situation sont parfois très différents.

Dans un tel contexte, oser sa parole ne va pas toujours de soi, c'est un risque

à prendre mais qui souvent se révèle payant. Car dans un groupe, ce n'est pas seulement l'expression verbale qui est sollicitée mais également les sentiments, les émotions, les ressentis de chacun et cela même dans le silence.

Les études sur le fonctionnement groupal ont montré que grâce à un processus spécifique au groupe, les vécus pesants ou douloureux peuvent être transformés.

Pour cela des conditions sont néanmoins nécessaires, comme le cadre de confidentialité par exemple, dont l'animateur du groupe est le garant, mais qui engage aussi tous les participants.

La durée du groupe, sa fréquence, la technique d'animation etc. sont également des éléments à prendre en compte en fonction de ce que l'on attend du groupe.

Cette première expérience de groupe de parole sur la fratrie nous a bien sûr amenés à nous poser la question d'une suite éventuelle, soit sous la forme d'autres expériences ponctuelles, soit sous la forme d'un travail à plus long terme en fonction des changements individuels souhaités.

**Pâquerette FAURE,**  
psychologue



Céline

a 30 ans,

un petit frère de 3 ans atteint de muco. Elle s'intéresse depuis longtemps à tout ce qui touche à la maladie et, avec son père et son mari, organise une Virade dans sa région. Elle a participé à ce groupe de parole : « Cette journée, c'était une première. Nous étions 4, au début nous n'étions pas très à l'aise mais finalement nous avons pu dire ce que nous n'aurions pas forcément osé dire devant

## « Confronter nos expériences de vie avec la muco »

nos parents. Avec la psychologue, je me sentais à l'aise mais c'est par rapport aux autres, je ne savais pas quelle était leur expérience de la maladie et je sais qu'elle est différente pour chacun. Moi par exemple, je ne vis pas avec mon petit frère car mon père s'est remarié, alors que les autres participants sont en famille.

Au cours de cette réunion, j'ai pu confronter la manière dont nous réagissons par rapport à la maladie. Moi, j'ai peur pour mon frère, je le protège de toute épreuve et je ne supporte pas de lever la voix sur lui ou que d'autres le fassent et je lui passe tout. J'ai réalisé au cours de la réunion que les autres au contraire considéraient leur frère ou sœur comme des enfants non malades. Je n'ai pas changé pour autant aujourd'hui, c'est

mon caractère, je suis comme ça, mais ça m'a fait réfléchir.

Ma fille a 4 ans, mon fils, 7 ans. Ils me posent des questions sur la maladie, se demandent par exemple s'ils vont « l'attraper ». Je les informe et les rassure. Eux, ils se comportent « normalement » avec mon petit frère.

J'aimerais participer à une autre réunion, peut être participer à son organisation mais, étant assistante maternelle, j'ai un emploi du temps chargé. Nous nous sommes dit en groupe que nous nous rappellerions pour fixer une autre réunion qui portera sans doute sur des sujets plus approfondis, mais en attendant je m'occupe en famille de l'organisation de la Virade. »

P.B.

## « Il m'est plus difficile de gérer la maladie avec l'enfant non malade »

**.Je suis maman de deux garçons : Mathieu âgé de 15 ans atteint de mucoviscidose et son frère François, 12 ans. Mathieu va relativement bien : une cure d'antibiotiques par an, kiné une fois par semaine, aérosol (6 mois/l'année), le seul problème c'est sa grande fatigue et son manque d'entrain, mais heureusement son frère est là pour le pousser.**

François a toujours connu la maladie à la maison : le va-et-vient des infirmières et du kiné, les visites à l'hôpital (il assistait à toutes car je n'avais personne pour le garder), les nombreux médicaments qui sont rangés dans la cuisine et qui représentent malheureusement le quotidien.

Evidemment, vu comme cela on pourrait se dire « tout va bien », mais la vie n'est quand même pas si simple car il est très difficile pour nous de gérer la maladie avec un enfant malade et un enfant non malade. Ce n'est pas simple d'être disponible équitablement pour les deux enfants lors des périodes un peu plus stressantes, entre autre pendant les cures d'antibiotiques par exemple.

### Toujours besoin d'être rassuré

Nous essayons malgré tout d'avoir des moments privilégiés avec chacun de nos enfants mais il est vrai que François est un enfant très inquiet, voire perturbé, et vit la maladie de son frère comme une vraie injustice (lors d'une conversation, il m'a dit un jour : « j'aurai préféré que ce soit moi qui aie la mucoviscidose »).

Que répondre à cela ?

Aujourd'hui je dirais qu'il m'est plus difficile de gérer cette maladie avec l'enfant non malade, car un enfant malade est sûrement plus pudique et battant et vit sa maladie à sa façon. Heureusement, François est un

« grand bavard », et discute très ouvertement avec moi. Il aime se confier, il a toujours besoin que je le rassure sur les soins de son frère, sur le quotidien, sur l'école... Il a été suivi par un psychologue pendant un an et ça lui a fait énormément de bien. Aujourd'hui il ne veut plus y aller et je respecte son choix.

### Un « malade imaginaire »

De plus, depuis tout petit c'est un « malade imaginaire », il aime qu'on s'occupe de lui et adore avant tout prendre soin de sa petite personne. Il aime aller chez le médecin et il faut que la liste des médicaments soit assez longue afin qu'il puisse

prendre beaucoup de médicaments, comme son frère ! Mathieu est vraiment son « modèle », ce sont deux enfants qui se sont toujours très bien entendus, et lors des périodes de fatigue de Mathieu, c'est François qui prend le relai et assume le rôle de GRAND FRÈRE. Les rôles sont inversés et c'est ce qui pousse Mathieu à aller de l'avant et à aller mieux d'une certaine façon. Ils ne font plus qu'un ! La maladie est là et il faut la gérer à quatre

mais à quel prix car j'ai souvent l'impression que l'on vit dans une bulle en vase clos et que nous avons tous beaucoup de mal à extérioriser cette souffrance qui nous ronge chaque jour petit à petit. Surtout que nous en parlons très peu entre nous, nous le vivons au quotidien, nous le gérons comme nous le pouvons et chacun vit la maladie à sa façon. Peu de paroles sont nécessaires, un regard suffit et il veut dire beaucoup. Personnellement, je réponds aux

questions de mes enfants avec franchise (sauf lorsque l'on me parle de la mort, car là je me renferme) mais je ne vais pas au devant. Heureusement nous avons une très bonne entente familiale, c'est ce qui nous sauve, et je sens que mes enfants sont bien dans leur foyer malgré tout et c'est ce qui me reconforte en tant que maman.

**Sandrine, maman de Mathieu et de François**

## « Elle, elle est malade... Et moi alors ? »

**Audrey a aujourd'hui 19 ans, une sœur muco de 26 ans. De sa vie avec sa sœur, c'est surtout la différence d'éducation reçue, dont elle a eu à souffrir. Récit.**

Au cours de ma petite enfance, j'ai d'abord réalisé que ma sœur avait des soins particuliers puis, plus tard, qu'elle ne pouvait pas faire les mêmes choses que moi et enfin un de mes parents a dû m'expliquer en quoi consistait la mucoviscidose, sans que j'en saisisse vraiment la réalité. Pourtant je me souviens avoir fait un exposé à 10 ans sur le sujet et j'avais alors clairement compris de quoi il s'agissait.

Mes parents m'ont signifié rapidement la gravité de cette maladie, ne serait-ce que pour éviter que je fatigue trop ma sœur avec la pétulance de mes 6 ans d'écart. Notre relation était à la base la même qu'entre toutes les sœurs, mais ces années de différence ont été pour elle un avantage considérable. Comme toute aînée, elle bénéficiait d'un a priori positif et tout ce qu'elle disait était pour moi « parole divine » : je me souviens par exemple que quand elle voulait mes bonbons elle me disait que c'était bon pour sa maladie... j'étais petite et crédule ! Quand j'y repense maintenant, je trouve que c'était un avantage qu'elle avait bien le droit de prendre et je ne le regrette pas.

Plus tard à partir de mes 11 ans j'ai beaucoup souffert (beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup) du fait que ma mère se consacrait presque essentiellement à

sa fille malade (avec cette excuse : « oui mais elle, elle est malade »).

Il était difficile au quotidien pour ma sœur de régler sa vie sur ses soins (aérosol cure d'antibiotiques tous les 3 mois, restreignant encore plus ses activités). Pour ma part, c'est le fait de régler nos vies sur son fonctionnement qui n'était pas toujours facile, même si je me devais de le tolérer.

Cette relation particulière à ma mère, j'ai cherché à la comprendre et à l'améliorer en voyant un psy, mais cela n'a rien réglé et je n'ai pas eu d'autre aide à ce sujet. Je ne tiens pas du tout à rencontrer d'autres frères ou sœurs, car je pense que chaque fratrie est unique, ainsi que chaque parent. Je pense que tout dépend de l'éducation et du caractère des enfants concernés. Par contre il serait intéressant que des pédagogues ou psy expliquent aux parents comment gérer ce genre de situations.

### Une différence d'attention intenable

Depuis mon enfance on me fait la « morale » en me disant que je devrais être plus tolérante, mais avoir une sœur comme la mienne m'a endurcie, peut-être un peu trop, mais je souffre moins ! Avec un caractère très solide et affirmé, j'ai DÛ apprendre à

ne pas me laisser marcher sur les pieds et à me battre pour me faire entendre.

Il est impossible et absolument intenable pour un enfant de comprendre que ses parents ne s'occupent pas de lui comme des autres. Aujourd'hui, j'ai envie de dire aux parents : si vous avez 2 enfants, qu'ils soient malades ou non, ce sont vos deux enfants et non pas un enfant malade (surprotégé et qui se bat pour survivre) et un enfant indemne (qui se bat pour qu'on le voit un peu).

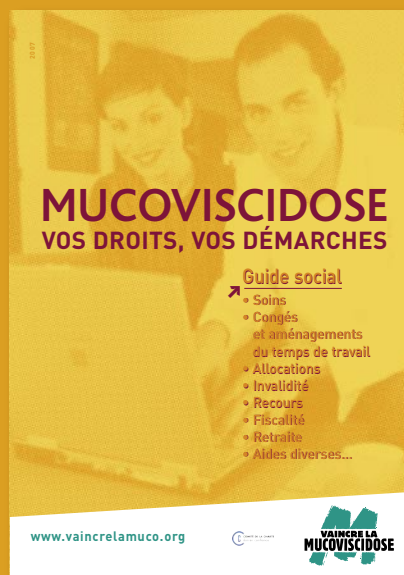
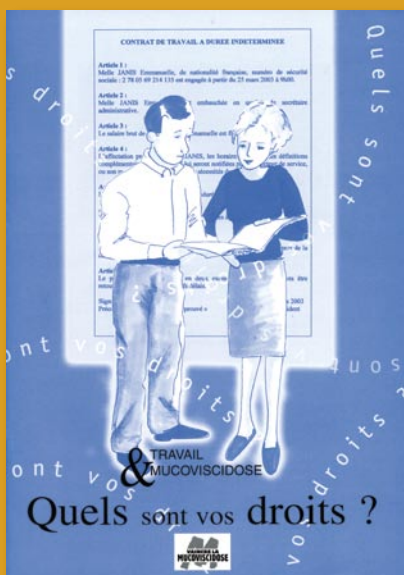
Il peut paraître égoïste de ne pas comprendre qu'un enfant malade ait besoin de plus d'attention. En fait je dirais que je le comprends parfaitement, mais que cela ne se fasse pas aux dépens des autres... Quand le premier enfant est malade il sera très heureux en enfant unique. Avoir un autre enfant, sans s'en occuper de la même façon, me paraît égoïste.

Aujourd'hui ma relation à ma sœur est plus calme. Pour ma part, je suis bénévole et chaque année je participe aux Virades de l'Espoir.

Nous nous entendons plutôt bien, mais il persiste toujours en moi cette incompréhension contre laquelle je ne me bats. De toute façon, nous ne serons sûrement jamais très très proches du simple fait que nous sommes assez différentes...

**Audrey, 19 ans**

# Les autres brochures "Qualité de Vie"



Juin 2007 - Suivi de fabrication : Patricia BAREAU - Réalisation graphique : l'exprimeur, 01 49 49 01 65 - Impression : CIEM, 01 44 49 61 00



**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**  
 ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE - MEMBRE DU COMITÉ DE LA CHARTE  
 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris  
 Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44  
 E-mail : info@vaincrelamuco.org - Site internet : www.vaincrelamuco.org  
 Association habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie

