

## La maladie et son impact sur la fratrie

---

A. Wintgens, J.Y. Hayez

- ✓ La fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose fait face à des remaniements dans la dynamique familiale, à des questionnements intenses par rapport à la maladie, à la souffrance et à la mort. Ses idées et ses sentiments peuvent osciller et varier en intensité dans le temps et en fonction de l'évolution de l'enfant et de sa famille.
- ✓ La plupart des frères et sœurs accompagnés par l'écoute et l'empathie de leurs parents ou d'une personne proche développeront des capacités d'adaptation à leur situation familiale particulière, une large autonomie, une maturité émotionnelle ainsi qu'un épanouissement serein au sein de leur famille.
- ✓ D'autres peuvent laisser apparaître des troubles plus pathologiques qui nécessiteront peut-être une aide plus spécifique et/ou un encadrement plus soutenu.

### PREFACE

---

Dans ce chapitre nous nommons « fratrie » l'ensemble des frères et sœurs de l'enfant malade, alors que nous savons bien qu'il existe des différences individuelles plus ou moins marquées entre ceux-ci ; nous y adjoignons les enfants appelés parfois « demi-frères et sœurs », appartenant à des familles recomposées et vivant en tout temps ou en partie sous le même toit. Pour désigner l'enfant atteint de mucoviscidose, nous parlons de l'enfant ou de l'enfant malade. Cela sera très clair en fonction du contexte, mais nous soulignons d'emblée que nous regrettons de recourir à l'appellation réductrice d'« enfant malade » mais que nous ne pouvons pas l'éviter dans une perspective de simplification de la lecture. « Enfant ou enfance » désigne le mineur d'âge quand cela n'est pas spécifié ; quand des spécifications sont nécessaires, nous employons des termes plus précis. Nous avons également été obligés de simplifier en utilisant le terme de « parents », considérant que les deux parents sont présents. Nous sommes par ailleurs sensibles à l'existence de familles monoparentales, de couples séparés, pour qui nous

savons que la situation est souvent encore plus difficile.

Quand nous utilisons le terme de « soignants », il s'agit de l'ensemble de l'équipe d'intervention, comprenant les médecins, le personnel infirmier, kinésithérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, etc...

### INTRODUCTION : LA FRATRIE

---

La naissance d'un frère ou d'une sœur entraîne toujours un bouleversement dans la dynamique familiale. L'aîné, s'il était unique, doit dès lors partager ses parents et son territoire avec « le petit intrus ». Et même s'ils sont déjà plusieurs aînés, des phénomènes analogues se déroulent, le plus jeune de ceux-ci se sentant souvent le plus déstabilisé. Ses sentiments sont généralement mélangés : à certains moments, il partage la joie et l'excitation des adultes ; à d'autres, il peut vivre tristesse et insécurité, croyant avoir déplu et être détrôné ; la nouvelle naissance entraîne une renégociation quant à sa place et quant à son espace.

Dans la construction du psychisme de l'enfant, l'accent est mis d'abord sur les relations établies entre celui-ci et ses parents. Par ailleurs, les liens fraternels vécus à cette époque vont également marquer l'enfant dans sa structuration identitaire et dans ses relations sociales et affectives de manière plus ou moins importante. C'est au sein de sa fratrie que l'enfant va expérimenter les rapports avec ses pairs, être confronté à des idées et des sentiments d'agressivité, à des vécus de rivalité mais aussi à des idées et des sentiments d'affection, d'attachement, de solidarité, de protection et d'apprentissage du partage. Légion sont les exemples de relations fraternelles empreintes de jalousie et de rivalité dans nos livres d'histoire, à commencer par le livre de la Genèse, et bien d'autres mythes fondateurs, et de contes pour enfants (Cendrillon, le Petit Poucet...) etc...

Mais c'est aussi au sein de sa fratrie que l'enfant va s'ouvrir au partage, à la complicité, à la découverte de l'autre dans ce qu'il a de semblable et de différent. Brusset (1987) dira du frère ou de la sœur qu'il ou elle est « *le semblable trop semblable et le début de l'étranger* ».

En effet, du fait de leur taille proche, l'enfant quand il regarde son frère ou sa sœur peut parfois éprouver le sentiment de se voir, telle une image en miroir. Néanmoins, il réalise que ce n'est pas lui et il ne connaît que trop bien les différences de réactivité de l'autre.

On peut dès lors comprendre que lorsque ce « presque même, pas tout à fait pareil » est frappé par la maladie, cela puisse entraîner bien des remous affectifs et questionnements chez l'enfant épargné. Mais il peut aussi en résulter de nouvelles richesses dans la relation fraternelle. Non seulement la maladie atteint son semblable mais elle vient perturber toute la dynamique parentale et familiale. C'est déjà le cas lorsqu'il s'agit d'une maladie de courte durée. Et lorsque l'atteinte est longue et chronique, la souffrance morale et la désorganisation de tous peuvent s'inscrire, voire s'aggraver dans la durée ; elles restent vives chez certains alors que chez d'autres il apparaît des possibilités de rééquilibrage de la vie familiale donnant une place à la maladie, aux soins à domicile, à l'hospitalisation, sans pour autant que toute la vie de tous ne s'y réduise.

### **1. La mucoviscidose est-elle porteuse de caractéristiques qui ont un impact spécifique sur le vécu de la fratrie ?**

Comme beaucoup de maladies chroniques et graves, la mucoviscidose se caractérise par des traitements quotidiens, par une détérioration lente et progressive des organes atteints et de la qualité de la vie, entrecoupée de phases aiguës imprévisibles et stressantes.

La première caractéristique pénible que l'on peut citer, c'est **la lourdeur des traitements** quotidiens, qui pèse sur l'organisation familiale : les exigences de ceux-ci puisent gros dans les ressources familiales et réduisent le temps où la famille peut partager des moments ensemble : un des deux parents au moins s'occupe de l'enfant malade, l'aide, voire lutte pour que les soins soient effectivement appliqués (ex : enfant qui crie, se débat, refuse l'aérosol...).

Bien souvent toute improvisation, toute fantaisie qui sort du rituel rigide du « temps médicalisé » est problématique, si pas impossible, au vu de la rigueur obligatoire des soins : c'est la maladie qui régit le cadre très strict de la vie familiale. Alors que tous auraient souhaité prolonger la soirée après un après-midi passé dans un cadre enchanteur, l'impératif « il faut rentrer » pour le traitement sonne et résonne, frustrant et implacable dans les oreilles de chacun.

Autre spécificité, ce sont les **précautions préventives** que chaque membre de la famille doit prendre face aux risques d'infections, qui pourraient provoquer chez l'enfant malade un état de crise, parfois même une hospitalisation. Un équilibre est à trouver, une attitude raisonnablement protectrice qui n'assombri pas l'importance des échanges très proches entre lui et sa fratrie. La grande majorité de infections respiratoires de l'enfant sont au départ virales et fort contagieuses. Il est illusoire et donc inutile de tenter d'en enrayer la propagation au niveau de la cellule familiale. Dans d'autres contextes, une certaine vigilance est contributive : ainsi, postposer lorsque c'est possible l'entrée à la crèche d'un enfant unique peut favoriser chez lui un espacement des viroses, et renoncer à un après-midi chez les cousines « toutes un peu grippées » relève d'un simple bon sens. Mais il serait déraisonnable que ce genre de dilemme se généralise pour tous les déplacements de la famille dans des endroits très fréquentés par des groupes d'enfants ou que se pose sans cesse la question d'un choix entre d'une part, un isolement strict de l'enfant malade (voire le sacrifice de tous face aux lieux publics) et d'autre part, les richesses des contacts sociaux et l'importance des plaisirs récréatifs contribuant à l'épanouissement des enfants.

L'**implication génétique** de la mucoviscidose nous renvoie à toutes les questions autour de l'hérédité et du familial. Le frère ou la sœur peut s'interroger sur le risque d'avoir un jour la maladie et/ou de la transmettre ... Plus subtilement, il peut se demander pourquoi il a été épargné et si cela est bien juste ? S'il est né(é) après l'enfant malade, et/ou s'il y a eu des interruptions de grossesse avant son arrivée, il peut se poser des questions sur la signification et les enjeux qu'il y a à être vivant ou sain dans la fratrie : est-ce tout à fait certain que je sois sain ? Ai-je le droit ? N'ai-je pas de dettes à payer à mes parents, à ma fratrie, à ma lignée généalogique ? Ont-ils des attentes spéciales sur moi et pourrais-je jamais y répondre ? D'autre part, le fait qu'il s'agisse d'une pathologie d'ordre génétique peut accabler les parents de honte et de culpabilité et avoir un effet subtil ou direct sur leur manière d'être parent et d'interagir avec leur enfant.

Dans un petit nombre de familles, deux enfants (ou plus ...) souffrent de mucoviscidose. La dynamique familiale est plus que jamais centrée sur eux, qui requièrent des soins très consommateurs en énergie. Quelle place reste-t-il pour les éventuels frères et sœurs sains ? Dans ces familles, le soutien de la famille élargie et d'amis, et celui de l'équipe multidisciplinaire est d'autant plus important !

La **place de l'enfant malade** dans la fratrie a également toute son importance dans les interactions fraternelles. S'il est l'aîné, la situation pour ses frères et sœurs plus jeunes est souvent plus facile à accepter dans la mesure où ils ne connaîtront jamais rien d'autre et où ils auront à s'adapter d'emblée à leur aîné malade. Ce dernier doit par ailleurs accepter la présence d'un plus jeune qui n'est pas confronté au même type de souffrance et de traitement. Comment peut-il exprimer son agressivité, sa rivalité face à un puîné sain ? Quant au cadet, il peut prendre conscience lors des premières socialisations que tous les aînés ne sont pas malades. Il peut s'interroger sur le lien entre grandir et devenir malade et craindre pour sa santé. L'identification à l'aîné s'avère parfois difficile ; le cadet peut refuser la compétition et éprouver des difficultés à exister en dehors de son statut « d'être le frère ou la sœur d'un muco ».

Par contre pour un aîné sain, cela peut être bien difficile d'accepter à la fois une nouvelle naissance qui vient modifier la dynamique familiale et la maladie avec toutes les préoccupations parentales qu'elle entraîne. Il peut se sentir envahi, voire réduit à rien par la présence de ce plus jeune qui occupe d'emblée tant de place.

Pour cet aîné, l'image de la toute-puissance parentale

est atteinte, ce qui entraîne angoisse et dépression. Comment peut-il s'autoriser à exprimer son agressivité et sa rivalité face aussi bien à un plus jeune malade, qu'à des adultes désemparés ? Et s'il se sent coupable ou a d'autres préoccupations, peut-il encore se permettre d'encombrer ou de déstabiliser des parents déjà si atteints ?

## 2. Phénomènes fréquents dans la dynamique familiale

La maladie entraîne une désorganisation de la dynamique familiale qui s'était mise en place jusqu'à son arrivée. « *La maladie introduit une sorte de dissonance inattendue dans l'ensemble symphonique joué habituellement par le système familial. Face à la maladie et à son lot de douleur et de souffrance, le contexte familial concerné élabore toujours une manière de traiter la dissonance...* » (J.A. Serrano, 1989).

Cette désorganisation évolue souvent lentement, rarement sans aller-retour, et moyennant réussite ou ratage d'adaptations successives, elle se dirige vers un des deux pôles opposés que voici : la résilience ou la mort psychique.

La **résilience** est « *la capacité d'une personne à surmonter des difficultés, elle ne se réfère pas tant au retour à un état antérieur qu'à l'ouverture vers une nouvelle étape de vie qui intègre les conséquences de problèmes vécus antérieurement, selon des stratégies qui varient selon les cas. C'est davantage une réelle capacité de croissance vers autre chose à travers les difficultés...* La résilience se construit dans l'interaction d'une personne avec son entourage » (S. Vanistendael, 1999). C'est donc cette capacité à prendre appui sur des ressources externes et internes concomitantes à l'adversité et à repartir de l'avant. Tandis que la **mort psychique** est l'absorption par la maladie, l'impossibilité d'y faire face, de tendre la main vers les ressources extérieures et aussi d'encore faire jaillir les ressources internes : plus personne, ici, ne trouve le courage d'investir dans la vie. Les difficultés rencontrées au sein de la fratrie sont à mettre en parallèle avec la situation de l'enfant malade, celle des parents, celle de la famille et avec la relation établie entre le frère et/la sœur et l'enfant malade.

De plus, ce que nous allons décrire varie dans le temps et est susceptible de fluctuations, d'amélioration ou d'aggravation et d'implications systémiques en fonction d'une série de données dont l'âge de l'enfant, sa place au sein de la fratrie, le moment d'éclosion dans le cycle de la vie familiale, la

signification que prend la maladie dans l'économie psychique de la famille.

### **3. Au pôle positif : la santé mentale de la fratrie peut se maintenir - si pas s'améliorer- dans un processus de rééquilibration positive**

La résilience que nous venons de définir peut exister au sein de la fratrie avec plus ou moins d'intensité. Si c'est le cas, la fratrie peut apprendre et développer davantage de débrouillardise que chez la moyenne des enfants. Elle peut aussi apprendre à agir dans la discrétion sans trop encombrer les parents, lorsque ceux-ci sont accaparés par l'état de l'enfant malade. Au-delà de ces qualités, qui portent sur des comportements observables, l'adaptation à la situation peut même apporter, plus et plus vite que chez les autres, une large autonomie : conviction que l'on peut se prendre en main tout seul, capacité de le faire et plaisir éprouvé quand on le fait. Dans les meilleurs cas, ce vécu d'autonomie ne connote cependant ni solitude, ni « interdiction active » à demander de l'aide : la fratrie sait parfois se tourner vers les parents pour demander aide et affection.

Complémentairement, les frères et sœurs peuvent nouer des liens forts avec la famille élargie ou d'autres adultes de l'entourage proche. Ces liens peuvent se renforcer lorsque l'enfant malade est hospitalisé et que les frères et sœurs doivent être confiés à une garde extraparentale. Ils peuvent alors demander à séjourner chez telle ou telle personne, auprès de laquelle ils se sentent bien et où ils bénéficient dès lors d'un soutien particulier et d'une attention plus importante. Avec « ces étrangers proches », ils peuvent même se hasarder à livrer quelques pensées secrètes, quelques questions difficiles, quelque émotion, autour du ras-le-bol et de la colère, par exemple... en se sachant écoutés dans la confidentialité. Ce lien plus privilégié peut donc les aider à compenser toutes ces expériences où ils ont à vivre la non-disponibilité de leurs parents, accaparés concrètement et émotionnellement par l'enfant malade.

Certains enfants développeront également au sein de la fratrie leur gentillesse, une compréhension mutuelle, en miroir avec le don de soi qu'ils ressentent exister chez leurs parents. Ils se montreront sociables en général. Ils se sentiront aussi plus particulièrement proches de l'enfant malade, l'aideront, le soutiendront dans ses difficultés, sans toutefois se laisser tyranniser par lui. C'est ainsi que naîtra une véritable solidarité fraternelle et familiale où sillonneront côte à côte partage et complicité. La fratrie peut constituer alors, non seulement une présence amicale, un soutien et une aide pour l'enfant malade mais aussi, comme un catalyseur, un influx de force, un élan vers la vie, une réserve de

plaisirs petits et grands et de jeux. Elle peut donner à l'enfant malade l'envie de continuer à investir les relations : et c'est ensemble finalement qu'ils généreront de l'énergie pour maintenir la famille debout, malgré les étapes difficiles à traverser.

Cette expérience, qui confronte la fratrie à la souffrance physique et morale jusqu'à l'approche de la mort peut être vécue « positivement » par elle (et même par l'enfant malade lui-même), en ce sens qu'elle va contribuer à enrichir leur maturité, leur capacité à faire face à l'adversité, leur compassion, leur tolérance, leur réflexion sur le sens de la vie et bien d'autres valeurs encore. Nous aborderons en fin de chapitre les conditions d'éducation qui peuvent faciliter ces processus.

### **4. Pôle plus mitigé : adaptations plus ou moins réussies ...**

Ces phénomènes médiocrement « adaptatifs » peuvent se dérouler en référence à un désir ou à une demande d'occuper la meilleure place... ou de recevoir plus d'attention.

Par ailleurs, on sait qu'il est souvent assez arbitraire de statuer sur la normalité ou la pathologie d'un comportement ou de l'organisation d'une personnalité. Certains phénomènes que nous allons décrire sous cette rubrique seraient peut-être perçus par d'autres collègues ou d'autres parents comme plus normaux ou plus pathologiques. D'autre part, ces phénomènes ont une intensité quantitative variable : il est clair que plus ils prennent de la place dans la vie de l'enfant, plus on aura tendance à les considérer comme pathologiques !

#### Parentification

L'enfant peut vouloir se conduire comme un parent « hyper-responsable », préoccupé par tout ce qui ne va pas, cherchant à combler toutes les insatisfactions, à consoler, à résoudre tous les problèmes. On le voit donc plein de sollicitude permanente pour ses parents, voulant faire mieux qu'eux auprès du frère malade, autoritaire ou/et omniprésent auprès du reste de la fratrie. Cette parentification peut être stimulée activement par les parents ou provoquée involontairement par des moments de dépression et d'impuissance qu'ils traversent. L'enfant trouve dès lors une satisfaction dans ce rôle, qui fait rupture avec son enfance et le projette dans un monde de devoirs et de dévouements perpétuels.

#### Désir d'améliorer l'image qu'on a de lui

Tel frère ou sœur peut se sentir « pris » de façon complexe dans la problématique de l'enfant malade : d'une part, il se sent parfois jaloux de toute l'attention et de l'affection privilégiée que celui-ci a l'air de recevoir.

De l'autre, il voit combien ses parents se désespèrent parfois, et voudrait tant leur faire plaisir. Tant par rivalité avec son frère malade que par amour filial, il peut ressentir le désir de constituer un « cadeau » pour ses parents, de donner une excellente image de lui, de briller. Il va dès lors s'efforcer de rencontrer le plus possible ce qu'il imagine être le désir de ses parents. En brillant aux yeux de ceux-ci, d'une manière ou d'une autre, en excellant dans les matières sportives, à l'école ou dans la gentillesse qu'il déploie, l'enfant peut parfois se sentir très satisfait d'avoir accompli une mission de réparation. Mais ce n'est pas toujours comme cela : d'autres se sentent coupables d'avoir voulu « faire de l'ombre » à l'enfant malade ; si c'est le cas, ils se font payer le fait d'avoir voulu briller dans le regard des parents en mettant en échec ou en sabotant le comportement censé être excellent ou /et en mettant en scène d'autres comportements désagréables voire inacceptables.

#### Sentiment d'être délaissé

La préoccupation parentale par rapport à l'enfant malade peut donner le sentiment à la fratrie que les parents n'ont plus beaucoup de temps à lui consacrer, qu'ils l'oublient parfois et qu'elle doit se débrouiller seule, ceci plus souvent qu'elle ne le souhaiterait. Parfois même, un doute s'installe sur l'égalité de l'amour « distribué », par les parents entre tous, ou sur la « justice » qui sous-tend leurs attitudes différenciées. La fratrie voudrait qu'on s'occupe d'elle comme on s'occupe de l'enfant malade, mais n'ose que rarement l'expliquer si clairement (par exemple : au moment d'une crise relationnelle plus vive). Il s'installe ce que nous résumerons sous le vocable « sentiment d'être délaissé ». La fratrie, en fonction de son âge, ne comprend pas toujours que le moment des soins est une contrainte lourde pour le malade et les parents. Elle n'y perçoit pas toutes les souffrances associées mais se braque seulement sur le fait que le parent est entièrement absorbé par le malade. Si les parents repèrent ce sentiment de délaissement de la fratrie, ils peuvent, en fonction de leurs disponibilités, trouver un petit moment dans la journée, qu'ils consacrent à partager quelque chose d'agréable avec elle. C'est une manière de lui redonner une place auprès d'eux, place qu'elle peut parfois avoir le sentiment d'avoir perdu.

Quand un enfant est atteint de maladie chronique, nécessitant de lourds soins quotidiens, les attentes et les problèmes spécifiques des autres enfants de la famille peuvent passer inaperçus tant ceux du malade accaparent physiquement et émotionnellement les parents. On constate alors « une sorte de collusion implicite et inconsciente du groupe familial pour ignorer, voire pour dénier, parfois contre toute évidence, l'existence de toute difficulté de la fratrie. Tout se passe comme si la famille, par le fait même du sacrifice de l'un de ses membres sur l'autel de la maladie devait de ce fait se sentir protégée de toute attaque du mal dans le reste supposé sain de son corps » (Ferrari, 1988). Nous reviendrons par la suite sur le soutien à apporter aux parents pour les aider à reconnaître l'éventualité de difficultés psychologiques dans la fratrie... et même parfois, plus basalement, pour répondre aux attentes « normales » de celle-ci. Fondamentalement, « répondre » ne signifie pas donner exactement ce qu'un enfant a demandé. Répondre, c'est d'abord ne pas ignorer qu'il y a une question, en parler avec le demandeur, s'expliquer : sur le plan émotionnel, il est essentiel que le demandeur se sente reconnu et entendu ; sur le plan pratique, on fera ce qu'on peut : il recevra rarement tout ce qu'il désirait... de là à dire qu'il ne faut jamais se gêner un peu pour lui, même au prix d'une gestion un peu moins parfaite de la maladie, il y a un pas à ne pas franchir.

#### Expériences d'angoisses

Les expériences d'angoisse varient dans le temps en fonction de l'âge de l'enfant et des différentes étapes traversées par la famille. Elles sont susceptibles d'être vécues par chacun, secrètement, de façon clairement déclarées ou via des signes indirects. Nous nous limiterons à décrire ce qu'il en est dans la fratrie. Tout d'abord l'enfant non-malade éprouve de l'angoisse par rapport à lui-même. Deux questions importantes peuvent le tarauder : « Vais-je attraper la maladie moi aussi et devoir subir les mêmes traitements que mon frère ? Si non, pourquoi lui et pas moi ? » Il est simple de le rassurer par rapport à sa première question ; les parents, aidés du médecin traitant ou du pédiatre, peuvent lui expliquer de manière scientifique l'origine de la maladie et, le fait qu'elle ne soit ni contagieuse, ni provoquée par des facteurs extérieurs et ce qui est différent chez lui de chez son frère. Il est toutefois beaucoup plus malaisé de faire comprendre à l'enfant pourquoi son frère a été atteint et lui pas. Cela renvoie aux questions existentielles liées à l'origine. Ces questions, tout le monde se les pose, et même précocement, mais il n'y a de réponse ni vraiment certaine, ni vraiment juste : il faut sûrement accepter le hasard et le mystère ; au

moins l'enfant peut-il être rassuré quant à son droit à se poser la question !

Autre question souvent plus tardive, et d'ailleurs partagée par toute la famille, c'est de savoir s'il est porteur et donc s'il peut transmettre la maladie le jour où lui-même aura des enfants. Question parfois liée à une atteinte de l'image de soi : le jeune va jusqu'à se demander s'il sera digne d'être aimé un jour par un(e) partenaire de son âge, ou si lui peut aimer ! On ne peut ignorer cette question si elle se pose : on peut éclairer le grand enfant ou l'adolescent sur le mode de transmission de la maladie ; on peut aussi, sans lui faire violence, lui indiquer qu'un conseil génétique est à sa disposition s'il le souhaite.

Mais l'angoisse de la fratrie peut porter aussi sur l'enfant malade, la crainte de la mort de celui-ci, et celle des transformations corporelles associées à sa maladie. Un enfant d'âge préscolaire par exemple, peut avoir très peur de l'agitation et des mystères concomitants aux crises aiguës. Il peut imaginer, d'une manière ou d'une autre, que la Mort est en train de rôder dans la maison et pourrait en emporter d'autres...

L'angoisse se porte parfois également sur les parents, surtout quand ceux-ci se montrent abattus par une mauvaise nouvelle, par la lourdeur de la situation ou par le poids de l'inquiétude concernant l'avenir. Les frères et sœurs peuvent se laisser imprégner des mêmes angoisses que les parents et les porter avec eux, avec cette nuance insécurisante supplémentaire qu'ils ne comprennent ni tous les mots ni tous les enjeux véhiculés par les adultes. Ils peuvent avoir peur aussi parce qu'ils sentent leurs parents démunis et qu'ils les imaginent incapables de les rassurer ou de leur fournir suffisamment de sécurité. Ces enfants vivent le fait que leurs parents ont perdu leur toute-puissance... puisqu'ils ne peuvent pas guérir le petit malade et qu'ils se montrent parfois désorientés. Cette expérience autour des limites des parents, nous la faisons tous tôt ou tard dans la vie... mais ici elle arrive parfois bien précocement, quand l'enfant n'a pas encore assez de réalisme ni de force pour l'assumer. Au pire, ils peuvent avoir peur que les parents s'effondrent, meurent, et qu'ils se trouvent, eux les enfants, abandonnés, sans personne pour s'occuper d'eux.

L'hospitalisation faite parfois dans l'urgence, entraîne éventuellement le placement temporaire de la fratrie et en tout cas une certaine réorganisation de la vie quotidienne.

Matériellement et parfois émotionnellement parlant, la famille se déstabilise, s'éclate pour se reconstituer plus tard. En l'absence de l'enfant malade, rarement des deux parents, les enfants restant « mijotent » des non-dits autour de ce qui est en train de se passer : les visites n'ont pas toujours lieu dans un premier

temps, et laissent les autres enfants confrontés à leur propre imaginaire. Et même quand les parents ne sont pas au chevet de l'enfant hospitalisé, ils sont plus préoccupés que jamais par l'état de santé de celui-ci et souvent peu disponibles aux autres. Fréquemment mis de côté dans ces moments difficiles, les frères et sœurs sont seuls face à leur vécu intérieur, leur questionnement, leurs angoisses et leurs scénarios imaginaires venant répondre aux questions qu'ils n'ont pas l'occasion de poser. Dans cette ambiance, le frère ou la sœur peut parfois surprendre un bout de dialogue entre adultes, une bribe de conversation téléphonique à propos de l'enfant hospitalisé. L'enfant témoin peut tenter de deviner, ou d'interpréter ce qu'il a entendu, sans toujours comprendre correctement, en minimisant ou en exagérant la gravité de la situation.

#### Honte et culpabilité

Quand la mucoviscidose est cachée aux étrangers à la famille et qu'il y a obligation de garder ce secret, la fratrie peut avoir honte d'avoir un frère malade. Il y a interdiction implicite ou explicite d'en parler aux pairs, il y a incapacité aussi car, dans ce contexte, on n'en parle guère non plus en famille et l'on ne répond pas aux préoccupations des enfants témoins. La fratrie peut se sentir obligée de répondre par des mensonges à certaines questions, de cacher les difficultés de l'enfant malade, de le protéger sans bien pouvoir s'expliquer et donc parfois au prix de se faire punir. La maladie est alors vécue comme une tare familiale, qu'il faut porter en silence, honteusement, chacun dans son coin. Il n'est pas rare qu'une culpabilité parfois vague, parfois précise et intense, s'ajoute à cette chape de honte. Face à l'absence d'informations claires, chacun construit sa théorie. Et celle-ci met occasionnellement en question des comportements passés ou présents qui ont existé dans la famille, si pas chez l'enfant témoin lui-même !

#### Rêves et confrontation à l'impuissance

« Si j'avais une baguette magique, je guérirais mon frère » : ce désir de trouver un moyen miraculeux qui guérirait l'enfant malade est présent et parfois intense chez bon nombre de frères et sœurs. Prier, accomplir un rite « magique », se donner une certitude illusoire (« quand telle chose se passera, il sera guéri »)... jusqu'à même s'offrir en sacrifice de remplacement sont, parmi bien d'autres, des moyens auxquels la fratrie recourt, le plus souvent en secret ; lorsqu'ils sont encore jeunes, les enfants profitent aussi de leur imaginaire débordant pour se transformer en héros, conquérant la potion magique

qui guérit et élimine la maladie de la vie familiale. Peu à peu, la fratrie se rend compte que malgré son désir intense, jamais ne lui sera attribué un tel pouvoir. Elle est dès lors confrontée à un sentiment d'impuissance, de perte du pouvoir imaginaire, qu'elle a à intégrer, à accepter petit à petit. Dans les meilleurs cas, la fratrie l'accepte, mais ne baisse pas complètement les bras : l'aide qu'elle apporte est alors faite de petites choses au quotidien.

## **5. Pôle pathologique : la santé mentale de la fratrie est compromise**

### Ressentiment, sentiment d'injustice longuement ressassés

« Je ne suis que le frère d'un muco » ; « On m'a volé mon temps, mon enfance » sont des réflexions que l'on entend parfois ; elles viennent de loin dans le temps, mais c'est le plus souvent à partir de l'adolescence, et parfois même de l'adolescence bien avancée, que la fratrie a assez d'introspection et de courage pour les exprimer. Frères et sœurs les adressent alors à leurs parents, quelque peu agressivement, ou à des tiers (amis, thérapeutes...) lorsqu'ils veulent encore ménager ceux-là.

Parfois, leur ressentiment est plus général, plus « radical » pourrait-on dire (à la recherche de racines, des origines) : « Il est injuste que la maladie se soit abattue sur notre famille », « Où est la faute ? », « Qu'est-ce que mes parents ont fait ? ». Toutes ces verbalisations, avec les comportements qui s'en suivent (mauvaise humeur, hargne, dépression...) témoignent du sentiment d'injustice vécu parfois, et souvent d'abord secrètement, par la fratrie du malade.

Elle ne peut pas comprendre et intégrer pourquoi la maladie les a frappés ; elle n'accepte pas non plus que la maladie modifie la vie familiale, surtout en comparaison avec d'autres familles, d'amis par exemple.

Dans le même ordre d'idée, la fratrie ressent parfois ses parents comme injustement exigeants avec elle et ceci, dans des domaines variés : exigences scolaires, tâches ménagères à accomplir, prière d'être toujours « responsable », règles à respecter, punitions face aux écarts de comportement etc... La fratrie vit surtout ces demandes comme injustes s'il n'y a jamais de « compensations » : moments où les parents se détendent avec elle, l'écoutent, lui donnent un privilège « sans raisons »... place restant ouverte pour la créativité, la fantaisie, la bonne surprise ; et aussi si la tolérance manifestée à l'enfant malade, elle, lui paraît disproportionnée à ses handicaps et besoins objectifs. Si l'enfant malade se donne à voir et s'il

reçoit comme un petit tyran, qui lèse les intérêts des autres, alors, très certainement, le sentiment d'injustice arrive... et il s'alimente et s'entretient en scrutant, en observant de manière minutieuse toutes les différences de réactions émanant des parents. L'enfant se crée ainsi une liste d'injustices vécues ou ressenties qui l'empêchent même parfois de percevoir les élans positifs que ses parents déploient vers lui.

Porteur de ce vécu pénible, l'enfant peut se déprimer, se convaincre de plus en plus qu'il ne vaut rien et qu'il n'intéresse personne et se laisser aller... Il peut aussi, tout un temps, encore essayer de rivaliser avec l'enfant malade, ressenti comme « l'objet désirable » des parents (nous y reviendrons dans le paragraphe suivant). Il peut aussi laisser monter en lui une agressivité vengeresse. Mais il est bien rare que celle-ci s'exprime directement, via la mauvaise humeur, les insultes, les reproches faits aux parents et l'opposition. Bien plus souvent cette agressivité qui monte fait monter du même coup, à ses côtés, angoisse et culpabilité. Alors, l'enfant tente soit d'inhiber l'expression publique de son agressivité, soit de la refouler le plus radicalement, en n'en étant même plus conscient, soit de ne plus lui donner que des issues occasionnelles et très indirectes, dont il n'est pas toujours lui-même tout de suite conscient de l'intention vengeresse : mauvais résultats scolaires, mauvais comportements, conduites antisociales, etc...

### Manières préoccupantes d'attirer l'attention sur soi

Certains se débrouillent pour « rivaliser dans le négatif » et obtenir ainsi un surcroît d'attention des parents. Ils manifestent par exemple des troubles du comportement : l'attention supplémentaire qu'ils obtiennent alors est elle-même « négative » (surcroît de présence et de reproches), et elle les satisfait à moitié : d'une part, ils ont la preuve qu'ils peuvent obtenir de l'attention, mais de l'autre, ils voient bien qu'ils ne comblent pas les désirs de leurs parents, et leur image de soi peut en prendre un coup (« c'est comme « minable » ou « bandit » que je prends de la place dans la famille »).

D'autres peuvent tenter de s'identifier de manière ambiguë à « l'être malade », au travers de plaintes somatiques : ils amplifient ce qu'ils ressentent à propos de petites maladies intercurrentes, ou se créent des troubles dont il n'est pas toujours facile de déterminer s'il s'agit d'atteinte psychosomatique ou de franche simulation. Inconsciemment, ils veulent montrer qu'ils sont capables de rivaliser avec l'enfant malade sur son propre terrain, et ils revendiquent exactement le même type de privilèges que lui.

D'autres vont présenter des troubles scolaires qui sont une autre façon d'attirer les préoccupations vers eux, tout en renforçant une mésestime d'eux-mêmes, s'identifiant à un enfant à problèmes. Ces troubles scolaires peuvent d'ailleurs avoir une autre origine que la simple rivalité et le désir d'attirer l'attention : un certain nombre de frères et sœurs, qui se sentent vaguement coupables de leur bonne santé et en dette face au malade, ne peuvent pas se permettre de briller davantage que lui.

Tous ces vécus d'injustice et de quête d'attention parentale nous renvoient donc clairement à tous les sentiments ambivalents que la fratrie peut éprouver par rapport à l'enfant malade. Se retrouvent côte à côte le désir d'« être mieux », d'« être plus parfait » avec tout ce que cela entraîne de culpabilité et le désir de générer des difficultés dans le but de monopoliser l'attention ou/et parce que l'enfant est persuadé que ses parents ont déjà cette image de lui comme « raté », « nul » ou « mauvais ».

Ces contradictions exprimées subtilement sont parfois difficiles à décoder par les parents ou par l'entourage.

### Conformisme

Lorsqu'ils sentent le poids des préoccupations parentales et familiales, certains frères et sœurs adoptent une attitude de repli, d'effacement. Un certain degré de conformisme peut être une attitude salutaire « normale ». Parfois cependant, il est excessif : les frères et sœurs agissent alors avec une prudence intense et omniprésente et vivent dans la crainte de déranger leurs parents déjà tellement en souffrance. Ils obéissent sagement. Ils répondent aux attentes des adultes mais ne s'autorisent pas à l'expression de leurs émotions difficiles, aux différences ressenties en soi, à l'expression d'autres facettes de leur personnalité. Ils manifestent angoisse et culpabilité à l'idée d'ajouter quelque chose aux préoccupations des parents. Peut-être ont-ils par ailleurs un espoir secret d'attirer l'attention des parents, mais ils y échouent : le conformisme qui est dans l'ombre est rarement valorisé, on est bien content qu'il ne « pèse pas », et on l'ignore. Alors, tels de petits adultes, ils prennent sur eux au prix de l'expression de leur personnalité, qu'ils enfuient au fond d'eux-mêmes et devant laquelle ils construisent une carapace.

Et malgré cette volonté de se conformer, certains enfants se sentent quand même anxieux, comme s'ils n'en faisaient jamais assez, inquiets de déplaire et de perdre l'affection, coupables de ne pas avoir été parfaits : ce type de vécu peut certainement être considéré comme pathologique.

### Culpabilité pathologique

Nous avons déjà évoqué à l'une ou l'autre reprise le thème de la culpabilité. Nous l'estimons pathologique lorsqu'elle est intense, durable et non objectivement liée à une vraie faute.

#### 1. Récapitulons-en d'abord les sources :

- a. Tout enfant peut vivre de la jalousie par rapport à un frère ou une sœur. Il le montre éventuellement dans un comportement, plus ou moins agressif. Il le vit aussi sur le plan fantasmatique : il s'imagine faire mal à celui dont il est jaloux, ou il voudrait qu'il lui arrive des ennuis voire qu'il meure, qu'il disparaisse. Lorsque l'enfant jaloué tombe malade, l'enfant jaloux peut imaginer que ses mauvaises pensées se sont réalisées, que la force de ses pensées a provoqué la maladie. Il s'en culpabilise et porte un poids qui le dépasse.

*Avant l'entrée aux soins intensifs, nous avons expliqué à Jean et à Emilie l'état de leur frère, ce qu'il était capable de faire ainsi que le rôle des tuyaux, et des différentes machines qui entouraient son lit. Après la visite, nous avons revu les enfants. Emilie a dessiné, alors que Jean parlait beaucoup de son frère. « Il racontait toujours des blagues et aimait faire des farces. » Emilie évoque la question de la mort, « il va peut-être mourir » et surtout la première fois qu'elle a vu sa maman pleurer autant. Jean dessine un tank d'amour, parce que « je l'aime beaucoup Cédric mais que je me suis souvent disputé avec lui, même parfois on s'est battu très fort ». Jean est rongé de culpabilité, quels sentiments n'a-t-il pas eu face à ce frère cadet, farceur, qui attirait les regards sur lui et faisait l'admiration de son équipe de hockey ? Emilie et lui espèrent trouver la baguette magique qui remettra leur frère sur pied et Jean se dit prêt à faire le tour du monde pour sauver son frère.*

- b. Par ailleurs, les frères et sœurs peuvent encore se sentir coupables de ne pas être suffisamment bien pour satisfaire leurs parents. Ils se reprochent de ne pas pouvoir combler leurs attentes.
- c. Dans d'autres cas encore, ils peuvent vouloir rivaliser avec leur frère et attirer l'attention des parents, soit par un conformisme total, soit en brillant dans un domaine précis... mais pour certains d'entre eux, ces prétentions, plus ou moins réussies, sont encore source de culpabilité.

D'autres attirent l'attention par des ratages ou des comportements négatifs, et, ici encore, il s'ensuit parfois de la culpabilité.

2. Toutes les manifestations cliniques de cette culpabilité sont polymorphes et non spécifiques à la mucoviscidose. Nous citons les signes d'angoisse (angoisse du talion), souvent liés à la culpabilité, jusqu'à l'angoisse de mourir soi-même ; les signes de la mauvaise image de soi : dépression, sabotage des performances, négativisme et les signes d'auto-punition (ici aussi sabotage de ce que l'on entreprend, accidents...) et de recherche de punition auprès des autres.

#### 6. Que peuvent faire les parents et l'entourage pour maintenir ou restaurer une bonne santé mentale dans la fratrie ?

a. Les parents et l'entourage peuvent veiller à la **qualité de la communication** au sein de la famille et de la fratrie, que ce soit la communication autour de la maladie, du handicap, des privilèges qu'entraîne la maladie, de l'inconfort vécu, de la place de chacun dans la famille, des émotions, des quotidiens difficiles... Les parents peuvent ainsi reconnaître les difficultés existantes, aider les enfants à les verbaliser et échanger avec eux à ce propos... Tant mieux s'ils parviennent à s'exprimer de façon authentique, avec leurs questions et leurs émotions à eux aussi, plutôt que de s'en tenir au rôle du « bon éducateur-moralisateur ».

Par ailleurs, ces moments où la famille s'arrête « pour faire le point » doivent aussi se centrer sur les ressources positives de chaque membre de la famille et les « bons côtés » de la vie. Détail parmi tant d'autres, de l'ordre de la délicatesse, il nous semble important que l'adulte pense parfois à remercier : remercier le frère et la sœur pour un service rendu, pour sa patience, pour un renoncement accepté sans faire d'histoire... remercier sans créer pour autant un sentiment d'obligation, savoir féliciter... mais aussi remercier l'enfant malade, qui fait parfois bien des efforts de son côté pour se gérer et pour que la vie ensemble reste agréable.

Dans ces échanges, soulignons l'importance de la **parole juste et vraie** : la fratrie doit pouvoir parler des émotions déclenchées par la maladie sans craindre de faire mal aux autres. Elle doit pouvoir s'autoriser à dire ce qu'elle ressent, ce qui la blesse ou la fait souffrir dans un climat où elle se sent écoutée et entendue. Les parents peuvent l'y aider si, de leur côté, ils admettent

dans leur for intérieur que tout « ne baigne pas toujours dans l'huile » pour la fratrie, et donc que peuvent exister des vécus difficiles, tels l'agressivité ou la jalousie, le sentiment d'être délaissé, le sentiment d'injustice...

S'ils se font à cette idée, les parents s'habituent alors plus aisément à écouter, voire à lire les signes indirects de malaise de leurs enfants. Ce décodage permet de ne pas attendre que l'enfant manifeste un excès de mal-être ; il prévient la détérioration de sa personnalité par ses émotions et pensées difficiles et culpabilisantes : « Dis-moi, Aurélie, qu'est-ce que tu comprends de la maladie de ton frère ? Ca te fait quoi ? Ca t'apporte quoi comme pensées et comme questions ? Comment trouves-tu que nous nous occupons de nos autres enfants ? ... ». Voici, parmi bien d'autres et en adoptant la forme à son âge, quelques questions par lesquelles on peut aller vers l'enfant témoin... Evidemment, il faut pouvoir accepter d'entendre n'importe quelle réponse, sans vouloir trop vite critiquer, consoler, moraliser, conseiller... l'enfant a d'abord besoin d'être rejoint dans son monde intérieur.

b. Dans une large mesure et dans la majorité des cas, les parents peuvent **laisser interagir spontanément toute la fratrie entre-soi**, c'est-à-dire l'enfant malade et les frères et sœurs entre eux y compris pour des échanges agressifs, de rivalité, pour des comptes à régler. L'enfant malade ne doit pas porter l'étiquette « pas touche ». S'ils remarquent cette liberté d'action, les enfants vont souvent trouver des ressources ou des stratégies pour faire face seuls aux difficultés. Ils vont développer des capacités d'entente, de résolution de conflits mais aussi de complicité et d'entraide. Plus radicalement, au-delà de la résolution naturelle des conflits, les interactions fraternelles permettent à chacun d'exprimer ses idées, ses émotions, et une communication enrichissante se déroule en dehors du contrôle des parents.

c. Il nous semble important également de favoriser l'**ouverture** de la famille, et en tout cas de la fratrie depuis et vers l'extérieur, c'est-à-dire d'encourager les enfants à accueillir des amis à la maison ou à séjourner chez des amis ou des proches, même en dehors des moments où les parents sont avec l'enfant malade à l'hôpital.

d. Les parents peuvent encore aider la fratrie à se situer (leurs idées, leur projet, leur comportement) entre une position de sacrifice

total de soi et son inverse, c'est-à-dire une position d'égoïsme indifférent et d'aveuglement sur les besoins spécifiques de la famille. Que cette fratrie se donne parfois... souvent, le droit de penser à elle, à ses intérêts propres, sans se sacrifier. Et qu'à d'autres moments, elle garde les yeux ouverts et accepte des renoncements, comme par exemple d'inviter un ami grippé, qu'elle sache donner son aide...

Pour les parents, c'est un fameux « défi » intérieur, intellectuel,... et émotionnel que de définir, de façon mouvante, le juste équilibre, la limite entre les risques que l'on peut prendre et ceux qui sont excessifs ; si l'on écoutait son angoisse d'adultes, on mettrait bien l'enfant sous cloche en barricadant sa maison... Mais ferait-on son bonheur, celui de sa fratrie, et le sien propre ? Aux médecins aussi à aider les parents à réfléchir dans ce champ, sans protectionnisme excessif... En sachant que trouver un juste équilibre, un compromis avec quelques prises de risque raisonnable entre les exigences médicales et sociales, est un équilibre qui est toujours à réajuster en fonction de l'évolution de l'enfant, de la fratrie et de la dynamique familiale.

Dans la même perspective, les parents peuvent suggérer ou/et reconnaître des voies de réalisation de soi pour la fratrie, en dehors de la participation à la gestion de la maladie de l'enfant malade : savoir entendre et respecter les choix personnels de l'enfant, ou, à défaut, lui faire des suggestions douces dans des domaines variés : récréatifs, scolaires, sportifs, artistiques, etc...; en partager le processus et le résultat avec l'enfant qui les produit.

En fin de compte, il est tellement important que chacun trouve « sa » place dans la famille et qu'entre frères et sœurs chaque place puisse être suffisamment différenciée, permettant à chaque enfant de se définir par rapport aux autres membres de la fratrie. Pour ce faire, il est encore utile que les parents offrent à chacun des moments privilégiés où ils se consacrent entièrement à lui dans des activités qui rencontrent ses goûts et sa spécificité (promenade, sortie au cinéma, présence à un moment de la journée...). Cette disponibilité peut concerner l'ensemble de la fratrie et même aussi l'enfant malade pour des centres d'intérêts en dehors des traitements.

Par toutes ces attitudes, les parents veilleront à l'existence de moments récréatifs, de moments d'activités physiques... ils permettront que continue à s'exprimer la puissance de la vie présente en chaque enfant sain ou malade.

L'enfant malade a tellement besoin de se sentir grandir dans une famille où il y a de la vie.

e. Parfois, lors de moments difficiles, d'hospitalisation, il est profitable pour la famille d'accepter la sollicitude des soignants pour la fratrie et de les laisser approcher celle-ci pour dialoguer avec elle. Comme il peut être profitable pour chacun d'accepter la sollicitude et l'aide de la famille élargie, du voisinage, des amis et pas seulement lors des coups durs à traverser.

f. Les parents peuvent encore favoriser l'information concernant la maladie vers l'extérieur (voisinage, école, activités...), viser à ce que ce thème ne soit pas tabou et veiller à ce que les adultes extérieurs posent leurs questions à eux, les parents, et non aux frères et sœurs.

En conclusion, les responsabilités des parents ne nous paraissent pas différentes de celles de tous les autres parents : penser à chacun de leurs enfants, lui reconnaître une valeur égale aux autres, mais aussi son originalité : caractère, projet de vie, compétences spécifiques..., ne pas réduire l'enfant malade à sa maladie ; être garant que la vie psychique et la joie circulent, créer une ambiance relationnelle où coexistent des moments de solidarité et de droit à être soi-même...

## 7. Et les soignants ?

a. Ils ont certainement une responsabilité d'information, tant envers les parents qu'envers l'enfant malade et sa fratrie. Elle porte sur la maladie et tout ce qui tourne autour, y inclus les implications émotionnelles de la maladie chez le malade et dans son entourage.

Elle ne peut pas se limiter à réciter une leçon dans un langage supposé adapté à l'interlocuteur. Elle doit être donnée en fonction de l'âge et du niveau de compréhension. Elle doit surtout se compléter - et même se précéder - par un temps d'écoute où l'on s'efforce de recueillir ce qui préoccupe vraiment les interlocuteurs ou/et ce qu'ils vivent. Place, ici, pour l'inattendu qui demande chaque fois un accueil empathique. De même, après que l'information ait été « donnée », on gagne à vérifier ce que les interlocuteurs en ont retenu, les failles qu'elle véhiculait, et les nouvelles questions qu'elle soulève.

Sans explication claire et précise, l'enfant laisse place à son imagination, à ses sentiments allant de l'inquiétude à la rivalité. Le monde de l'enfant

malade est alors cloisonné et objet d'un nombre important d'interprétations, notamment par rapport aux moments que celui-ci passe avec ses seuls parents en dehors de la maison.

b. Les soignants peuvent se montrer sensibles au bien-être des frères et sœurs, que ce soit lors de consultations ou lors d'une hospitalisation de l'enfant. Ils peuvent travailler les éventuelles réticences des parents à ce propos, lorsqu'ils prétendent trop vite que tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes fraternels.

c. Les soignants peuvent familiariser la fratrie avec l'hôpital, avec ses rites et procédures, ses locaux, ses instruments, permettant ainsi de rendre ce monde moins inquiétant pour l'imaginaire infantile. Ils peuvent favoriser les visites lors des hospitalisations ou les échanges via lettres, dessins, lorsque les visites ne sont pas possibles : ces contacts directs avec l'hôpital dédramatisent le vécu de la fratrie ; ils contribuent à maintenir le lien fraternel ; ils sont souvent agréables, et sources de vie pour l'enfant malade lui-même, du moins en dehors de ses moments d'indisponibilité physique majeure.

Plus radicalement, l'amélioration des soins à domicile réduit le nombre d'hospitalisations et permet donc encore plus naturellement le maintien d'un lien global, naturel entre l'enfant malade et sa fratrie.

Les services de consultation ambulatoire disposent de plus en plus souvent d'un lieu récréatif pour accueillir la fratrie, ce qui rend ce moment moins difficile pour chacun et ce qui favorise des contacts avec d'autres fratries.

Certains soignants organisent d'ailleurs des discussions au sein de groupes de frères et sœurs,

permettant à ceux-ci d'échanger leur vécu et leurs questions par rapport à l'enfant malade.

Les soignants sont parfois amenés à donner un support pour les enseignants, les moniteurs de sports ou d'autres activités... ce qui les entraîne parfois à se déplacer pour aller donner ces explications complémentaires.

Pussions nous vivre de plus en plus dans une société qui se donne les moyens économiques et humains de mettre en place tous ces excellents dispositifs !

## CONCLUSIONS

La fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose fait face à des remaniements dans la dynamique familiale, à des questionnements intenses par rapport à la maladie, à la souffrance et à la mort. Ses idées et ses sentiments peuvent osciller et varier en intensité dans le temps et en fonction de l'évolution de l'enfant et de sa famille.

La plupart des frères et sœurs accompagnés par l'écoute et l'empathie de leurs parents ou d'une personne proche développeront des capacités d'adaptation à leur situation familiale particulière, une large autonomie, une maturité émotionnelle ainsi qu'un épanouissement serein au sein de leur famille.

Certains feront face à des idées et des sentiments, tels angoisse, agressivité, jalousie, culpabilité... qu'ils exprimeront plus ou moins fort dans des attitudes et comportements divers. Tandis que d'autres manifesteront ces sentiments de manière plus intense laissant apparaître des troubles plus pathologiques qui nécessiteront peut-être une aide plus spécifique et/ou un encadrement plus soutenu.

## REFERENCES

- Brusset B., Le lien fraternel et la psychanalyse. *Psychanalyse à l'Université*. 1987, 12 : 5-43
- Ferrari P., Crochette A., Bouvet M., La fratrie de l'enfant handicapé. Approche clinique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*. 1988, 36 : 19-25.
- Lobato D., Faust D., Spirito A., Examining the Effects of Chronic Disease and Disability on Children's Sibling Relationships, *J Pediatr Psychology*. 1988, 13 : 389-407.
- Serrano J.-A. L'enfant malade chronique et son contexte familial. In *Face à l'enfant qui souffre*. Dell'acqua U., Paulhus E., Serrano J.-A. Eds., Fleurus, 1989 : 35-55 (1)
- Serrano J.-A. Les processus d'adaptation du système familial. In *Face à l'enfant qui souffre*. Dell'acqua U., Paulhus E., Serrano J.-A. Eds., Fleurus, 1989 : 57-82 (2)
- Vanistendael S., Prévenir le trauma d'une agression sexuelle : un éclairage à partir de la résilience. In *Souffrir mais se construire*. Poilpot M-P, Erès, 1999.