

Les frères et sœurs et l'enfant malade

Par Martine Rembert, Déléguée Générale d'IRIS

Si la souffrance de l'enfant malade est centrale, elle centralise aussi tout l'intérêt des proches et l'organisation de la vie familiale. Dès lors que comprennent et quelle place peuvent prendre les frères et sœurs ?

Ils souffrent eux aussi, à leur manière et parfois si intérieurement que personne ne le remarque, certains vont jusqu'à s'oublier, d'autres se voudront parfait, transparents pour plaire aux parents, ou bien ils seront en révolte, en colère et parfois iront même jusqu'à être malade, pour voir ! D'autres encore prendront la fuite.

Chacun porte en lui durablement cette expérience difficile, faite de doutes, d'incompréhensions, de malaise ou se mêlent et se côtoient la jalousie et le sentiment d'injustice (pourquoi lui ?) et de peurs indicibles

Les parents sont très accaparés par l'enfant malade, et c'est bien naturel.

Les frères et sœurs le constatent, le subissent. Les explications qui leur sont données ne sont pas toujours claires. Ces enfants sont parfois dans la méconnaissance de la maladie, ou au contraire ils sont inondés d'informations, de conseils, d'injonctions de toutes sortes comment s'y retrouver ?

Qu'elle que soit sa place dans la fratrie la maladie bouscule cet ordre ainsi voit on le petit devenir le grand au sens de la responsabilité, ou l'ainé perdre cette place de favori par le truchement d'une maladie qui fait du vilain petit canard l'enfant roi.

Ils n'ont pas les mots pour en parler, pour répondre aux questions qu'on leur pose. D'ailleurs, parfois, on leur demande de ne pas en parler à l'extérieur.

Le silence s'installe dans la famille autour des non-dits assourdissants destinés à canaliser, à camoufler une peur, cette peur commune à l'ensemble du groupe familial qui est celle de l'éventualité de la mort de l'enfant malade.

Comment et à qui en parler ? Et si on en parlait ensemble !

Dans ce film IRIS tente de rendre audible la parole de ces enfants, ou d'enfants devenus adultes, afin de sensibiliser les familles, les soignants et médecins, de faire émerger un débat, de dégager des idées, pour que ces enfants ne portent pas tous seuls des choses trop lourdes pour eux ;

Enfin que les parents trouvent aide et soutien, qu'ils accèdent petit à petit à l'apaisement, qu'ils réajustent leur temps, leur regard, redonnent du sens aux mots, aux paroles, bref : Faire circuler ' la petite bulle d'air ' !

La peur n'évite pas le danger, nous le savons ! Le silence n'évite pas d'y penser, mais il nuit gravement à l'équilibre du groupe familial...

Ce film est dédié aux familles et aux équipes soignantes

IRIS a réalisé ce film en partenariat avec le SASAD*KE et le CHU d'Angers, une équipe spécialement mobilisée et formée pour suivre et entendre les enfants malades et leurs fratries ; Nous remercions chaleureusement Elisabeth Bompas et Nelly Bessières, ainsi que le Dr Isabelle Pellier qui nous a offert l'opportunité de cette rencontre.

Vers une trilogie ?

Chaque membre de la famille vit la maladie, les angoisses, seul, chacun à sa façon, et, force est de constater que cela distend les liens familiaux, et parfois même, cela les rompt.

Alors, IRIS a pour projet de donner la parole aux papas et aux mamans, sur le même mode et pour les mêmes raisons : une trilogie de l'impact de la maladie dans toute la famille.

Nos remerciements vont :

Aux enfants et à leurs parents, aux jeunes adultes qui nous ont fait confiance et ont accepté de participer à ce film.

A Christine Aubry à l'équipe de tournage, pour la réalisation

A Alain Fischer et au CFTDE pour le prêt des locaux

Au Ministère de la santé pour son soutien financier.

** Le S.A.S.A.D.-KE, Service d'Aide Spécialisée A Domicile - Cancer et Enfance propose à l'enfant et à son entourage le soutien nécessaire pour franchir le passage difficile du diagnostic d'un cancer ou d'une maladie hématologique. Il fonctionne à Angers depuis 1990.*