

FRATRIE ET ESTIME DE SOI face à une maladie rare digestive

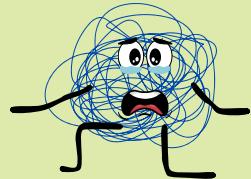
**Accompagner chaque enfant dans sa valeur,
sa place et ses émotions**

Quand la maladie entre dans la famille

“On parle beaucoup de la maladie, mais qui écoute les émotions des frères et sœurs ?”



Les frères et soeurs peuvent ressentir :



- Tristesse et inquiétude pour le frère ou la sœur malade
- Jalousie ou colère face à l'attention portée à l'enfant malade
- Culpabilité d'être en bonne santé
- Peur de déranger ou de prendre trop de place
- Injustice car les soins, les examens, les hospitalisations et les visites médicales deviennent une priorité pour les parents

Les réactions et les émotions citées ci-dessus pourront être présentes ou non en fonction de chaque enfant et pourront également varier d'un enfant à l'autre au sein de la même famille.

L'estime de soi, un besoin vital pour tous

“Tu as de la valeur, simplement parce que tu existes.”

Chaque enfant a besoin de sentir qu'il compte et qu'il est reconnu pour lui-même. La maladie d'un frère ou d'une sœur peut faire douter l'enfant de sa valeur, il est donc essentiel de nourrir son estime de soi.

Besoins essentiels des frères et sœurs

1 - Ecouter sans juger

“Je comprends que tu sois en colère, c'est difficile pour moi aussi.”

2 - Temps à deux et à trois

Quelques minutes exclusives suffisent : lecture, dessin, balades avec les parents.

3 - Comprendre ce qui se passe

Expliquer la maladie avec des mots simples, adaptés à l'âge de l'enfant

4 - Trouver sa place

“Tu n'as pas à être parfait. Tu as juste à être toi.”



Trouver sa place signifie

Se sentir visible et entendu

L'enfant doit savoir que ses émotions, ses idées et ses réussites comptent, sans être comparé aux autres.

Exemple : un frère peut se sentir écouté lorsqu'il parle de sa journée, même si le temps de soin de l'enfant malade prend beaucoup de place.

Avoir un rôle qui lui est propre

Ce rôle ne doit pas être imposé ou fixe, mais lui permettre de contribuer à la vie familiale de façon positive.

Exemple : il peut être le narrateur d'histoires du soir ou celui qui propose des jeux collectifs dans la famille. Donner des rôles qui nourrissent le sentiment d'utilité et la confiance en soi.

Se sentir accepté tel qu'il est

Il ne doit pas avoir l'impression que son frère ou sa sœur malade est plus important, ou que ses besoins sont moins légitimes.

Les parents peuvent rassurer : “Tu comptes autant que ton frère/ta sœur. Chacun a sa place et ses besoins sont importants.”

Avoir des moments privilégiés

Des temps exclusifs avec un parent renforcent le sentiment d'être unique et reconnu.

Même 10-15 minutes de lecture, discussion ou activité individuelle peuvent faire une grande différence.

Messages pour les parents

Ne minimisez pas les émotions

Evitez : "sois gentil" ou "comprends, ton frère est malade."

Préférez : "Je comprends que tu sois triste ou en colère."



Valorisez chaque enfant pour ce qu'il est
Soulignez ses efforts, créativité et sensibilité.

Encouragez les échanges fraternels

Favorisez les moments de rire, d'écoute et de complicité.



Prenez soin de vous aussi

Un parent apaisé peut mieux entendre et soutenir tous ses enfants.



Chaque situation et chaque contexte étant différents, il n'y a pas de recette miracle à suivre : exprimez vos inquiétudes ou vos questionnements à l'équipe médicale.

Celle-ci peuvent vous mettre en lien avec les professionnels concernés pour vous accompagner.

Ressources et contacts utiles

- La brochure [Handicap et fratries – Les « enfants de l'ombre » entrent dans la lumière](#) donne la parole à ces frères et sœurs ordinaires qui vivent dans des familles « extra »-ordinaires. Publié par l'ASBL Question Santé.
- L'association [Pause Brindille](#) propose un service d'écoute pour les jeunes de 13 à 25 ans de toute la France confrontés au handicap, la maladie ou l'addiction d'un proche. Ce service anonyme et gratuit est animé par d'autres jeunes au sein de l'association. Ces derniers sont formés à l'écoute active et supervisés par des psychologues.
- L'association nationale [Jeunes AiDants Ensemble JADE](#) est un lieu de soutien et d'accompagnement pour les jeunes aidants, avec notamment des ateliers et des séjours pour qu'ils puissent faire une pause, rencontrer d'autres jeunes, s'exprimer sur leur situation.
- Les éditions de l'hôpital Sainte Justine proposent un petit livre intitulé : [Et moi alors ?](#) Ce livre dont l'auteur, Edith Blais, a elle-même un frère en situation de handicap, est constitué de quatre nouvelles qui mettent en scène un enfant et son frère ou sa sœur en difficulté. A la fin de l'ouvrage, l'auteur propose exercices et stratégies.

Ce document a été créé pour la journée des Patients et des Familles des centres de référence des Maladies Rares Digestives (MaRDi) et Affections Chroniques et Malformatives de l'Oesophage (CRACMO) du CHU de Lille, de novembre 2025.

Rédaction : Anastasia FOURTAKA - Psychologue aux CRMR MaRDi et CRACMO du CHU de Lille

Relecture : Dr Madeleine AUMAR, Dr Stéphanie COOPMAN, Jessie DERYCKE, Pr Frédéric GOTTRAND, Dr Dominique GUIMBER, Xavier HORNEZ, Claire MERCKEN, Maëlle SAMPSON, Anne SOCKEEL, Audrey VANMALLEGHEM

