



UN Today
1211 Genève 10
022/917 81 42
<https://www.untoday.org/>

Genre de média: Médias imprimés
Type de média: Presse spécialisée
Tirage: 10'500
Parution: 10x/année



Page: 41
Surface: 47'400 mm²

Ordre: 844003
N° de thème: 844.003

Référence: 78597736
Coupage Page: 1/1

Frères et sœurs: les grands oubliés de la maladie

Jean Fabre*

Des récits « émouvants,
douloureux, troublants,
tendres, drôles, poignants,
toujours uniques ».

Ils sont douze. Douze jeunes qui parlent après des années à taire leur désarroi de se sentir relégués à l'arrière-plan de la vie, à minimiser leur colère, leur chagrin, leur culpabilité, leur peur, leur solitude, leurs envies, leurs besoins, leurs émotions devenus indicibles, voire inaudibles, lorsque l'attention s'est concentrée pour longtemps sur une sœur ou un frère soudain frappé par une maladie grave.

En recueillant leurs témoignages, tour à tour émouvants, douloureux, troublants, tendres, drôles, poignants, toujours uniques, Muriel Scibilia fait sortir de l'ombre où ils sont confinés les milliers d'autres jeunes qui semblent « comme tout le monde », mais dont la vie a déraillé face à l'irruption d'une pathologie ou d'un handicap grave dans la fratrie.

Pour que l'on sache ce qui se joue et que faire afin que ces frères et sœurs éclipsés aient toutes leurs chances d'enfants puis d'adultes, elle interroge aussi des spécialistes, oncologue, pédopsychiatre, historien, anthropologue. Cela donne un voyage dans la lumière où l'on va de découverte en découverte.

« Je m'étais persuadée que tout allait bien alors qu'en fait, je m'étais mise en retrait. Je me suis oubliée », reconnaît Emmeline. « Ils se battent pour te sauver, je crois qu'ils m'abandonnent », revit Jérôme. « J'aurais tellement aimé qu'on me dise parfois: "Et toi, comment tu vas?" » admet Florence. Pour Marie qui a perdu son petit frère de trois ans, il était vital de mettre des mots sur son histoire pour « qu'enfin quelque chose bouge ». Et si la plupart de ces récits concernent la survenue d'un cancer, toutes celles et ceux qui ont un frère ou une sœur gravement malade ou souffrant d'un lourd handicap se sentiront moins seuls en parcourant ces récits.



Quant aux parents, amis, soignants, entourages, ils trouveront quelques pistes de réponse à des questions ardues. Faut-il dire la vérité aux frères et aux sœurs? Qui doit la dire? Faut-il s'interroger quand la fratrie semble aller bien? Faut-il encourager ou réprimer des émotions quand elles s'expriment sur un mode agressif? A quel âge peut-on assister aux funérailles de sa sœur ou de son frère? Comment garder une mémoire « juste » du disparu?

Avec ces pages, chacun saura mieux accompagner ces jeunes en souffrance pour qu'ils se forment un avenir plus serein.

Un livre nécessaire. Un livre salutaire à mettre entre toutes les mains. ▶



Muriel Scibilia

« Sortir de l'ombre les frères et les sœurs d'un enfant gravement malade », éditions Slatkine ;
264 pages, CHF 29.- / 22 euros ;
<https://www.slatkine.com/fr/editions-slatkine/73943-book-07210987-9782832109878.html>

* Jean Fabre est consultant international.