



présente

Mon frère mon sang, Le petit frère de Sarah

Un documentaire de 35 minutes
et un film d'animation de 7 minutes
réalisés par Bernard et Michèle DAL MOLIN
en collaboration avec l'association LOCOMOTIVE à Grenoble

Deux films pour donner la parole aux frères et sœurs

Lorsqu'un enfant est gravement malade, que se passe-t-il pour les autres frères et sœurs ? Comment vivent-ils cette période de vie ?

Beaucoup d'attention est donnée à un enfant lors d'une maladie grave, à ses parents, ce qui est bien sûr souhaitable et important. Mais très souvent les frères et sœurs vivent cette période difficilement. Ils se sentent abandonnés par leurs parents, ils ressentent la gravité de la situation sans pouvoir l'exprimer. Ils éprouvent le sentiment confus que leur plainte n'a plus place dans le cercle familial.

Qui s'occupe d'eux, osent-ils poser les questions qui les préoccupent ? Ont ils des activités différentes, peuvent-ils encore partager du temps et des jeux comme avant ? Quelles sont leurs difficultés, leurs silences ?

Note d'intention

Après avoir traité les thèmes du vécu de la famille et des proches de l'enfant malade, de l'accompagnement de l'enfant malade, de la prévention de la douleur, du deuil, il nous a semblé important de porter un regard attentif et particulier aux frères et sœurs. Ils vivent souvent en silence la maladie de leur frère ou de leur sœur, et n'expriment que bien plus tard les souffrances qu'ils ont ressenties ou qu'ils ressentent encore. Certains ne font pas toujours le lien entre cet épisode de leur enfance et certaines difficultés de vie qui surviennent plusieurs années après.

Ce que nous avons souhaité avec ce film, c'est donner la parole aux frères et sœurs de l'enfant malade, aux familles et à l'environnement médical. Nous voulions poser le problème et donner un outil qui faciliterait les échanges entre parents, entre équipe soignante et famille ou au sein de la famille. Nous avons

été soutenus et accompagnés dans ce projet par l'association LOCOMOTIVE dont les actions, depuis plus de 15 ans, ont intégré la fratrie dans l'accompagnement des familles.

« Mon frère mon sang » : Plusieurs histoires de vies

Dans ce film, trois familles ont chacune des histoires bien différentes. Nous avons porté l'attention sur le vécu des fratries et nous avons donné la parole aux enfants, aux adolescents et aux parents.

Antony, 17 ans, l'ainé de sa famille ne comprend pas pourquoi cette maladie, qu'il défierait bien sur un ring de boxe, s'en est pris à son frère et pas à lui. Seul, assis sur la véranda de la maison familiale, il met des mots sur ce qui le révolte.

On comprend le mal être de **Philippe** quand sa sœur refuse qu'il participe aux mêmes activités qu'elle. Il n'a pas su tout de suite, ou il n'a pas compris, la gravité de la maladie de sa sœur.

Rémi, de son côté, a dû gérer ses propres angoisses sans en parler à ses parents, il n'avait que 7 ans lors de la maladie de son petit frère. Il se faisait très discret, trop discret pour ne pas les gêner, ses parents nous disent que Rémi semblait chercher refuge dans une autre famille, le temps de la maladie de son frère. Son institutrice et ses camarades de CP l'ont beaucoup soutenu. Il a fallu, pour lui, trouver de nouvelles méthodes d'apprentissage pour la lecture.

Rémi et son frère se rendent avec leurs parents à la visite de contrôle de leur petit frère Théo, ils participent aussi à un week-end avec lui proposé par une association, sans les parents. Leurs vies s'organisent autrement, ils doivent nécessairement s'adapter à de nouveaux environnements, de nouveaux rythmes... Des bénévoles proposent des activités pour rapprocher les fratries, pour soulager les parents le temps d'un week-end.

Le regard d'un pédopsychiatre

Ces passages de vie, ces témoignages sont commentés par le Docteur Pierre Canouï, pédopsychiatre à l'hôpital Necker à Paris. Il explique la complexité et la fragilité du lien fraternel, ce lien peut aussi être « malade ». Il évoque la difficulté de ces frères et sœurs à vivre « normalement » cet épisode de vie. Il montre l'importance de faire participer les frères et sœurs aux phases du traitement hospitalier, leurs droits de voir et de connaître l'environnement hospitalier pour éviter que l'imaginaire ne soit « plus terrible » que la réalité.

Un support pour ouvrir la parole

Notre intention est d'ouvrir "des possibles" et de montrer que chacun peut, en étant conscient des difficultés que chaque membre de la famille peut rencontrer, faire en sorte que ces difficultés rencontrées puissent s'exprimer dans le cadre familial ou hospitalier. Trouver des ressources auprès de personnes proches,

parmi les membres de l'équipe hospitalière ou de bénévoles d'associations, c'est possible.

« Le petit frère de Sarah » : un film d'animation pour les tout-petits

Ce film a été conçu pour être facilement utilisé. Il met en scène un petit conte symbolique qui s'adresse aux tout petits et à l'enfant intérieur des plus grands.

Sarah, attristée par la maladie grave de son petit frère rencontre une libellule au pied du grand arbre. Cette libellule lui confie un secret, ce cheminement est l'occasion pour Sarah d'exprimer ses interrogations, ses peurs, de comprendre combien il est important d'en parler.

Ce document peut être visionné avec l'équipe soignante, la psychologue, la famille ou l'instituteur pour ouvrir un échange sur le thème de la fratrie.

Diffusion des films

Ces 2 supports ont été utilisés pour ouvrir des groupes de paroles entre parents et soignants, au sein d'une famille, à l'occasion d'une rencontre avec un psychologue d'un service d'oncologie pédiatrique. Il ont été présentés lors de festivals* de films de santé et sont régulièrement acquis par les médiathèques des organismes de formations.

(*)

1^{er} prix pôle pédiatrie FILMED 2008 (AMIENS)

Prix des meilleurs films Entretiens de Bichat 2008 (PARIS)

Ces films sont distribués par l'association LOCOMOTIVE (www.locomotive.asso.fr), l'association SPARADRAP (www.sparadrapp.org) et VISION SANTE (www.advita.com).