

Doc  
H.F.R.  
C.R.  
M.G.

AFM  
DOC

A-19188 ✓

en ligne sur / on line on  
[www.masson.fr/revues/pm](http://www.masson.fr/revues/pm)

Presse Med 2007;36:1520-1525  
© 2007, Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

## Annonce du diagnostic d'une maladie génétique et prise en charge psychologique des patients et de leur entourage

Didier Lacombe, Eva Toussaint

Service de Génétique médicale, Hôpital Pellegrin-Enfants, CHU de Bordeaux (33), France.

### Correspondance :

Didier Lacombe, Service de Génétique médicale, Hôpital Pellegrin-Enfants, CHU de Bordeaux, place Amélie Raba-Léon, 33076 Bordeaux cedex, France.  
[didier.lacombe@chu-bordeaux.fr](mailto:didier.lacombe@chu-bordeaux.fr)

### ■ Key points

#### Announce of the diagnosis of a genetic disease and psychological care of the patient and their family

*Announcing a diagnostic of genetic disease to a child is for parents such a pain, also brutal and destructive. Even if the physician chooses the best moment, the right words, it's a sign of a rupture, a real disaster combined with physical feeling of bascule and temporo-spatial confusion. It's a beach in their flesh, a lost of identity, a profound narcissic failure. In addition this feature is associated with a high feeling of guilt failure with sometimes non logical imaginary structures.*

*All those testimonies confirm that the identification of a genetic disease is a key in the family history. Announcing a diagnostic almost stay in mind as a bad new enduring a period of life when disease was absent or undiagnosed. Even if previews complementary investigations were done, the revelation still stays a mess. Also the diagnosis could be a relief, the beginning of a new life with possibility of rebuilding.*

*Regarding genetic diseases, it's the whole family that is concerned. The patients will deal with the diseases daily sometimes invisible by the circle. After the announcement of the diagnosis, the parents will have to structure that life according to the changes that the diseases rags in the family. Brothers and sisters will have to find their place compared to this affected brother or sister. In the same*

### ■ Points essentiels

Entendre un diagnostic de maladie génétique pour un enfant est vécu par les parents comme quelque chose de brutal et de destructeur. Même si le médecin a su trouver le meilleur moment et les mots qu'il faut, cela signe une rupture, une catastrophe avec, parfois, des sensations physiques de bascule, de désorientation temporo-spatiale. C'est une atteinte dans la chair, une perte d'identité, une blessure narcissique intense. Cet effondrement s'accompagne d'un fort sentiment de culpabilité, avec parfois des constructions imaginaires non rationnelles. Tous les témoignages confirment que la révélation d'un diagnostic de maladie génétique est un moment clé de l'histoire des familles. L'annonce du diagnostic reste presque toujours gravée dans les mémoires comme une mauvaise nouvelle marquant la fin d'un temps de vie où la maladie était absente, voire inimaginable. Car, même si l'annonce a été précédée d'une période d'investigations et d'exams, cela n'a pas amorti le choc de la « révélation ». Mais ce diagnostic peut aussi être source d'un grand soulagement : il signe le point de départ d'un nouvel engagement, d'une reconstruction.

Avec la maladie génétique, c'est toute une famille qui est atteinte : les malades, qui vont devoir « gérer » au quotidien une maladie douloureuse, invisible pour l'entourage ; les parents qui, après l'annonce du diagnostic, vont devoir réaménager leur vie et composer avec les changements que la maladie engendre au sein de la famille ; les frères et sœurs qui vont devoir se repositionner par

## Annonce du diagnostic d'une maladie génétique et prise en charge psychologique des patients et de leur entourage

*time as finding answers too many questions. The grand parents may feel guilty and wonder how to help the parents.*

**The main part to this psychological approach in genetic diseases is to give each member of the family his role.**

Lacombe D, Toussaint E. Annonce d'une maladie génétique et prise en charge psychologique des patients et de leur entourage. *Presse Med.* 2007; 36: 1520-1525  
© 2007. Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**N**otre propos porte sur l'annonce d'une maladie et ses particularités dans le cadre des maladies génétiques. Nous abordons ensuite les répercussions psychologiques familiales d'une maladie génétique, en particulier de la maladie de Fabry.

## Annonce du diagnostic d'une maladie génétique

### Impact de l'annonce

La révélation du diagnostic est un moment clé de l'histoire du malade : elle reste gravée dans les mémoires comme une mauvaise nouvelle, marquant la fin d'un temps de vie, une rupture entre un avant et un après [1]. Entendre un diagnostic de maladie est quelque chose de brutal, de destructeur, une perte d'identité, une blessure narcissique associée à un fort sentiment de culpabilité. L'annonce est toujours surprenante et cela même quand elle est attendue. Elle est forcément brutale, car c'est une violence intime qui est faite au sujet et cela va créer une séparation entre le passé et le futur. Même en présence de symptômes, l'annonce va changer les données car, jusque-là, le patient ne se savait pas malade [2]. Après l'annonce, il se sait atteint d'une maladie chronique génétique, plus ou moins invalidante qu'il va garder à vie. En fait, « annoncer », c'est faire savoir à l'Autre ce qu'il ignorait sur lui-même [3]. L'annonce n'est pas qu'un moment où une information est donnée au sujet [4]. C'est aussi une information qui est associée à un effondrement, qui va laisser un vide, une béance. Les mots et le message de cette information ne vont pas être retenus. Ce sont les sensations et les émotions associées à cette information qui vont subsister au premier plan. Du fait de cette situation particulière, un lien va se créer entre l'annonceur et celui qui reçoit l'annonce : cela est dû au lieu, au temps de cette annonce et aux émotions qui circulent à ce moment-là. La consultation de génétique médicale est particulière pour cela,

rapport à ce frère ou cette sœur malade et essayer de trouver des réponses à la multitude de questions qu'ils se posent, enfin, les grands-parents qui peuvent éprouver une certaine culpabilité et se demandent souvent comment aider les parents.

**Tout le rôle de l'approche psychologique** dans ces maladies est alors de donner ou de redonner une place à chaque membre de la famille.

c'est un lieu où des annonces sont faites quotidiennement et il est certain que des émotions sont partagées entre les familles et les professionnels [5]. Le médecin a la place souvent difficile à tenir de celui qui sait avant l'autre, et qui (dé)livre son message. On dit volontiers qu'il est difficile de faire l'annonce et de suivre les gens ensuite parce que, pour certains patients, le médecin qui fait l'annonce est « responsable » de ce qu'il annonce, c'est-à-dire de la maladie [6, 7]. L'annonce est un moment très particulier de la démarche médicale, auquel les médecins sont très peu formés dans leur cursus d'études.

### Pratique de l'annonce

Même s'il n'y a pas de bonne manière d'annoncer une mauvaise nouvelle, il y a certains principes à respecter [8]. Il faut prendre le temps de l'annonce, c'est-à-dire compter 1 h à 1 heure 30, plutôt à deux professionnels, médecin et psychologue, dans un bureau tranquille, assis. Si c'est pour un enfant, il faut que les deux parents soient présents. Il faut avoir conscience que la manière dont l'annonce est faite conditionne le regard des parents sur leur enfant et son investissement [9]. Cela conditionne l'avenir de l'enfant et de sa famille y compris de ses frères et sœurs. À la suite d'un diagnostic fait chez un enfant, les parents peuvent s'impliquer totalement dans la prise en charge de l'enfant malade au détriment des autres enfants de la famille et des troubles psychologiques secondaires peuvent apparaître chez les frères et sœurs. Les circonstances de l'annonce vont avoir une incidence directe sur le processus d'adaptation à la maladie à long terme. C'est pourquoi, la notion du temps est importante : il faut prendre le temps « du coup de massue » et revoir les gens ultérieurement pour pouvoir répondre à leurs questions, leur redonner les informations, car il semble que dans ces situations d'annonce, seuls 10 % des informations données sont retenues. Une annonce doit donc toujours se faire en sachant qu'ensuite il faudra se rendre disponible pour reprendre la discussion avec les personnes.

### Points positifs

Faire une annonce peut aussi être positif, car donner le nom d'une maladie permet au patient de « se poser », de ne plus avoir à chercher ce qu'il a [10].

L'annonce peut être aussi un nouveau point de départ et non une finalité. Pour favoriser cette notion, elle doit être relayée par un accompagnement, une orientation de la prise en charge, un projet de vie. C'est-à-dire que là où a été introduite une rupture, il faut aider les gens à pouvoir de nouveau faire des projets avec la réalité de cette annonce. « Le jour où le médecin vous apprend la nouvelle, c'est un choc d'une violence inouïe. On a l'impression que tout s'effondre et, au même moment, il y a comme une énergie phénoménale qui s'empare de vous [11]. »

### Maladie génétique : une annonce souvent multiple

Dans le cas d'une annonce de maladie génétique, il y a au moins un double message : l'annonce de la maladie chronique grave avec laquelle la personne va vivre toute sa vie, et l'annonce que cette maladie est d'origine génétique. Quand on parle de maladie génétique, beaucoup de questions se posent au patient et à sa famille, car souvent, la notion de « génétique » évoque « transmission », « famille », « hérédité », « congénitale » : « génétique, ça veut dire que je suis porteur ? est-ce que c'est familial, est-ce que toute ma famille est à risque ? est-ce que c'est héréditaire ? est-ce que c'est congénital, présent dès la naissance ? »

Il faut alors prendre le temps d'expliquer les termes utilisés, afin de parler à peu près le même langage et essayer de se comprendre entre médecin et patient. Souvent, des schémas sont utilisés en cours de consultation, pour donner un conseil génétique, expliquer s'il existe un risque de transmission pour d'autres personnes de la famille. Pour la maladie de Fabry, nous sommes dans le cas d'une maladie génétique qui ne s'exprime pas dès la naissance, donc qui n'est pas congénitale, mais bien génétique. Souvent quand la maladie génétique est héréditaire (c'est-à-dire que d'autres personnes dans la famille peuvent être aussi porteurs), l'annonce est aussi celle d'un risque pour d'autres membres de la famille. Le fait d'annoncer le diagnostic d'une maladie de Fabry chez un enfant signifie très vraisemblablement que sa mère est conductrice, que les frères ou sœurs de la mère sont à risque, peut-être les cousins, etc. Donc, l'annonce va éventuellement concerner des frères et sœurs, des grands-parents, des parents et des futurs enfants. C'est pourquoi il faut se donner du temps et revoir ces personnes sur plusieurs consultations pour éviter de faire de multiples annonces en une seule fois.

### Maladie génétique : la cause, l'origine, la faute

Lors d'une annonce de maladie génétique trois questions sont soulevées :

- la cause rationnelle, médicale ;
- l'origine ;
- la faute.

L'esprit humain ne peut s'empêcher d'attribuer un sens à tout événement. La maladie suscite toutes sortes de tentatives d'interprétations qui questionnent souvent les origines [12]. Chez les parents, on constate un besoin de se mettre en cause. Le hasard, un accident génétique sont insupportables car vécus comme une dépossession de son histoire personnelle et familiale [13]. Finalement, cette causalité rassure parce qu'elle assure la cohérence et la continuité du monde.

### La cause, l'origine

Dans la vie psychique des parents, on constate une opposition sur le plan conscient, la maladie apparaît comme une réalité inscrite dans le patrimoine biologique et génétique, mais en fait, cela ne veut pas dire grand chose pour les gens, c'est sans signification pour eux.

Il est finalement nécessaire et structurant pour la personne d'aller chercher dans son inconscient une cause [14]. Elle va donc donner son propre sens à la maladie afin de l'inscrire dans la réalité psychique personnelle et familiale, c'est-à-dire dans son histoire. Cela peut aussi aider les parents à reprendre « possession » de leur enfant.

### La faute

Derrière la question de la cause, il y a celle de la faute : « qu'ai-je fait pour que ce malheur m'arrive ? ». La maladie est alors vécue comme à la fois la révélation et le châtement d'une faute inconnue [15]. Ambroise Paré, en 1573, attribuait l'origine « des monstruosité à une imagination trop ardente chez la mère, un défaut ou un excès de semence, l'indécence de la mère ou pire, une relation de celle-ci avec le diable ». Le discours médical a bien sûr évolué, mais il faut savoir que ce type de raisonnement persiste dans l'inconscient collectif. Nous retrouvons-là des observations cliniques courantes : « Tchernobyl, un secret de famille, une mauvaise grossesse, une interruption médicale de grossesse (IMG), etc. »

### Prise en charge psychologique des patients et de leur entourage

Nous allons traiter du vécu familial et de la prise en charge psychologique en insistant sur quatre points : les malades, leurs parents, les grands-parents et les frères et sœurs.

### Malades

Pour reprendre une enquête menée en association avec l'AIRG (Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques), l'annonce est un moment difficile pour tous les patients. Le fait que ce soit une maladie génétique, et qu'elle risque de concerner d'autres personnes dans la famille est aussi très important : « On a toujours peur d'être comme ceux qui nous

## Annnonce du diagnostic d'une maladie génétique et prise en charge psychologique des patients et de leur entourage

ont précédés », « j'ai décidé de ne pas avoir d'autre enfant », « ça a été une bombe lâchée dans notre famille ».

Lorsqu'on a une maladie évolutive, on doit souvent abandonner des activités comme les loisirs, le sport, parfois même son travail, ce qui peut entraîner une perte de la vie sociale et un sentiment d'isolement et de solitude. Il faut donc trouver des activités qui soient possibles, même avec la maladie. Le médecin, avec son équipe va réfléchir à ce que le malade ne peut plus faire, mais aussi à ce qu'il peut faire.

Il y a aussi, avec les maladies génétiques comme la maladie de Fabry, la question de l'information génétique transmise par le patient à la famille. Il est parfois délicat d'évoquer sa maladie avec des proches, surtout quand ceux-ci peuvent être concernés, ou que l'on n'a plus de contact avec certains membres de sa famille. Le Comité consultatif national d'éthique a rendu un avis sur la relation avec la responsabilité médicale. Il évoque la possibilité pour les familles de transmettre l'information à la Haute Autorité de Santé (anonymement) qui ferait ensuite redescendre cette information génétique aux personnes concernées dans la famille, mais cette mesure paraît actuellement difficilement applicable.

### La qualité de vie

Les études réalisées dans la maladie de Fabry montrent que la qualité de vie des patients atteints de maladie de Fabry est en dessous de celle de la population générale, ce qui n'est pas étonnant. Mais elle est aussi inférieure à celle des maladies chroniques graves comme le cancer, ce qui montre qu'il y a une relation étroite entre le niveau de douleurs et la qualité de vie. Le traitement médical peut atténuer les douleurs et améliorer la qualité de vie des patients [16]. Ce qui est important dans beaucoup de maladies génétiques, comme dans la maladie de Fabry, c'est que cela ne se voit pas. Il peut être difficile de ne pas pouvoir partager sa maladie avec les autres : « ils ne comprennent pas », « je ne veux pas les inquiéter », « ils vont penser que je me plains tout le temps »...

Comme dans toute maladie, en particulier chronique et/ou évolutive, le sujet est alors confronté à la perte : perte de son état d'avant (je ne savais pas/je sais), perte de la bonne santé illusoire (avant je n'étais pas malade/j'ai un statut de malade), perte de son intégrité corporelle (fatigue, sexualité, etc.), perte de certains projets qu'il faut réaménager, perte familiale parfois (séparation du couple), perte sociale (amis, travail...). Il faut comprendre que l'évolution d'une maladie n'est pas linéaire, c'est une succession d'épisodes plus ou moins difficiles.

### Parents

Avec sa naissance, l'enfant prend une place dans l'ensemble familial [17] et il est porteur d'attentes multiples : des désirs déçus ou non réalisés des parents, de leurs projections dans l'avenir, de la continuité de la famille. Les réactions de parents face à la brutalité du choc engendré par l'arrivée d'un enfant

atteint de maladie sont complexes et diverses [18]. La maladie introduit une fracture dans la continuité (narcissique) de la transmission familiale, et elle peut aussi créer une cassure dans la continuité générationnelle [19]. Tout le rôle de l'approche psychologique dans ces maladies est alors de donner ou de redonner une place à l'enfant dans sa famille.

Les relations au sein de la famille vont forcément être différentes, entre les parents et l'enfant malade, entre les parents et les frères et sœurs, entre les parents et un nouvel enfant. Du fait de la maladie, mais aussi du fait de la variabilité intrafamiliale de la maladie génétique avec une différence de l'expressivité du phénotype au sein même de la même famille. Pour la même mutation d'un point de vue moléculaire, on peut voir des formes plus ou moins sévères entre des garçons atteints et entre les femmes avec des phénotypes modérés, et des phénotypes aussi sévères que chez les garçons.

### Frères et sœurs

#### *Ce qui se passe dans les relations fraternelles*

La fratrie d'un enfant malade peut être dans une grande angoisse, surtout si elle se sent seule et sans possibilité de parler de ce qu'elle ressent. Les frères et sœurs se construisent en s'identifiant et se différenciant les uns des autres. Si l'un est malade, l'autre va se construire aussi avec cette maladie [20]. Il peut y avoir parfois des symptômes mimés (inconsciemment) qui peuvent conduire à une demande de test génétique : « le frère aîné, depuis que vous avez fait le diagnostic chez la petite sœur ou chez le petit frère, il me dit que lui aussi, il a mal dans les extrémités ». Certains se sentent coupables, coupables d'aller bien, de grandir, ce qui peut parfois rendre difficile, freiner un investissement scolaire [21]. Ils se sentent souvent impuissants à soulager leurs parents de leur souffrance et de leur tristesse. Malgré tout, les jalousies et les bagarres doivent pouvoir exister dans ces fratries, car elles aident l'enfant (malade et non malade) à savoir réagir aux frustrations et aux interrelations qu'il rencontrera dans la vie sociale. Il y a toujours cette ambivalence, ces sentiments d'amour et de haine entre les frères et sœurs qui doivent exister et pouvoir s'exprimer dans ces fratries aussi [22].

#### *Quelques idées préconçues*

- *L'enfant est un naïf qui est moins gêné que les adultes dans sa relation au handicap. C'est faux, les enfants vont très vite se poser les mêmes questions que les adultes : « mon frère a-t-il mal ? », « pourquoi ne peut-il pas aller à la piscine », « pourquoi tout le monde est triste ? », « est-ce ma faute ? ». La différence, la maladie, interpelle tout le monde, du bébé à l'adulte, mais de façon différente. Et lorsqu'on est dans l'incertitude, on fait appel au regard de l'autre, l'enfant va donc se tourner vers ses parents, les soignants, la famille... Il va regarder comment les autres réagissent face à la maladie et au malade et réagir en fonction [23]. Cela va aussi influencer les relations avec ses pairs tout au long de sa vie [24].*

● *Tout se joue dans l'enfance.* Il s'agit d'une vraie idée fausse, parce que les relations fraternelles évoluent tout au long de la vie. Un lien fraternel difficile, inexistant dans l'enfance, peut se renouer à l'adolescence ou à l'âge adulte [25].

● *On ne doit pas en parler, pour les protéger, pour ne pas les traumatiser* [26]. Il faut surtout se demander quand en parler ? Comment ? Qui doit expliquer ?

Et il faut savoir que si l'enfant ne parle pas, ne pose pas de question, c'est souvent parce qu'il a peur et non parce qu'il ne veut rien savoir ou qu'il est « trop petit pour comprendre ».

Les parents doivent saisir les questions d'appel : « pourquoi tu es triste maman ? », « qu'est-ce qu'il lui arrive à Mathieu ? », « pourquoi mon frère va à l'hôpital ? ». Les frères et sœurs peuvent accompagner leur frère ou leur sœur à l'hôpital, voir « le docteur » que tout le monde connaît à la maison. Ils se sentent alors moins exclus. Nous constatons d'ailleurs une augmentation des demandes de consultations psychologiques pour les frères et sœurs (sains) [27].

● *Il faut les mettre de côté au moment de l'annonce.* Est-ce qu'il faut les mettre à côté de la vie familiale ? On pense qu'il vaut mieux que les enfants partagent en partie, ce moment-là, sans pour autant leur nommer la maladie ou qu'on leur donne un pronostic. Les frères et sœurs veulent partager avec leurs parents les émotions qui circulent dans la famille, il faut les considérer comme participants. C'est important parce que c'est la vie de la famille [28], c'est la réalité de la maladie génétique qui a fait irruption dans la famille, et le frère ou la sœur fait partie entièrement de la famille donc doit y participer entièrement. Cette « non-exclusion » peut alléger cette notion de culpabilité chez les frères et sœurs.

En conclusion, il semble que quand ces difficultés sont surmontées, cela va structurer des personnes qui, souvent, auront une personnalité d'une grande richesse. Ils sont généralement assez matures par rapport à ces problèmes médicaux, ont un désir de comprendre, ont une bonne capacité d'écoute de l'autre, et de détection des émotions et un grand désir d'aider l'autre. Les frères et sœurs s'engagent volontiers dans le monde caritatif par exemple.

### Grands-parents

Il ne faut pas penser qu'ils sont totalement dégagés du problème de leur petit-enfant par rapport à leur enfant porteur ou atteint de cette maladie génétique. Ils ont aussi souvent des questions d'ordre génétique, de transmission.

Ils se sentent parfois coupables, ils s'inquiètent pour le devenir de leur petit enfant, la souffrance de leur(s) enfant(s).

Nous sommes frappés par l'augmentation, des demandes de consultations pour les grands-parents à visées d'information médicale, mais aussi par leur implication dans les associations de malades. Il faut aider ces grands-parents à trouver leur place.

### Conclusion

Pourquoi un psychologue en génétique ? Pour soutenir les personnes qui consultent, préparer et participer à l'annonce. Puis accompagner le patient et sa famille, faire un relais, un lien. Il est là aussi pour « soutenir » le médecin et rediscuter avec lui des patients en s'appuyant sur sa connaissance du fonctionnement psychique. Il a donc sa place dans la prise en charge multidisciplinaire des maladies génétiques.

### Références

<p>1 Kuff-Saussé S. Le filon brisé. Les familles de la maladie. Paris: L'Harmattan, 1998.</p> <p>2 (Koff) J. Concepts et enjeux. Rembourver le processus de vie. « L'annonce du handicap: atelier de réflexion organisée par l'Espèce humaine et la Mission handicap », le 5 novembre 1998. Assemblée Publique Hospitalière de Paris, 1999, pp. 57-63.</p> <p>3 Koff J, Delbecq M. Concepts et enjeux. Annonce et évolution ? Evénement du handicap atelier de réflexion organisée par l'Espèce humaine et la Mission handicap, le 5 novembre 1998. Assemblée Publique Hospitalière de Paris, 1999, pp. 25-38.</p> <p>4 Palyst B. When what he said... is not what she heard: diving the lines of communication. The 14th annual North American clefts library symposium. Berlin: Humana, 2000, Suppl. 20: 139-41.</p>	<p>5 Hill H. Le langage silencieux. Paris: Le Seuil, 1994.</p> <p>6 Deconusade B, Jursch E. L'annonce du handicap. France: Éditions Mission handicap, APHHP, 1998.</p> <p>7 Gilbert E. (coord). Annonce du handicap, après-entendus et récits. CNFAP Rhône-Alpes, 1994.</p> <p>8 Bredin R. Comment annoncer une nouvelle mauvaise nouvelle. Paris: Inter-Éditions, 1997.</p> <p>9 Susskind A, Wang B, Montoya R, Vester J. L'annonce du diagnostic de malformation cardiaque: importance d'un travail de soutien psychologique auprès des familles et des équipes soignantes. Psychiatr Fronc, 1998, 4: 57-64.</p> <p>10 Guadel André E. La coprologie au quotidien de la médecine générale. « Pédiatrie, les cahiers de la médecine d'opinion ». La société</p>	<p>du geste entre rêves et cauchemars ». D. L. Indigène, 1998, pp. 25-28.</p> <p>11 Bulletin Magazine, déc. 1979. Paroles de parents: mon enfant est myopathe, pp. 20-22.</p> <p>12 Guin O, Harou L, Koff-Saussé S. Quelques figures cachées de la mendricité. Paris: PUF, 2001, Études.</p> <p>13 Kuff-Saussé S. Le handicap, figure d'angoisse « Trauma et devenir psychique ». Paris: PUF, 1995, pp. 39-89.</p> <p>14 Blou WR. Aux sources de l'existence. Paris: PUF, 2003.</p> <p>15 Gu K. Une affaire personnelle. Paris: Gallimard, 1964.</p> <p>16 Compendia la maladie de Fabry. Brochure. Canada: Genzyme.</p> <p>17 Revault d'Allonnes C. Une, Une, avec un enfant. Paris: Plon, 1991.</p>
--	--	---

**Annnonce du diagnostic d'une maladie génétique et prise en charge  
psychologique des patients et de leur entourage**

- 18 Lamarche C. L'enfant inattendu. Montréal: Boréal; 1987.
- 20 Scelles R. Fratrie et handicap – l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs. Paris: L'Harmattan; 1997.
- 21 Samuels HR. The effects of an older sibling on infant locomotor explorations of a new environment. *Child Development* 1980; 51: 607-9.
- 22 Lechartier-Atlan C. Un traumatisme si banal. Jalousies. *Rev Fr Psychanal* 1997; 61-80.
- 23 Scelles R. Revue de la littérature en langue anglaise sur les relations fraternelles. *Les cahiers du CTNERHI*, n° 64, Paris: PUF; 1995. p. 99.
- 24 Scelles R. Revue de la littérature en langue anglaise sur les relations fraternelles. *Les cahiers du CTNERHI*, n° 64, Paris: PUF; 1995. pp. 73-90.
- 25 Gardou C. Frères et sœurs de personnes handicapées. Paris: Érès; 2000.
- 26 Les relations au sein de la fratrie. *Le journal de l'UNAPEI*; pp. 17-23.
- 27 Marcelli D. Etude clinique de la fratrie de l'enfant handicapé. *Sem Hôp*, n° 12; 1983, pp. 845-9.
- 28 Angel S. Stratégies de rencontre de la fratrie. *Séminaire Pierre Royer : génétique et accompagnement*, 2002, pp. 83-87.