

L'ENFANT OUBLIÉ

Vivre dans l'ombre d'un frère ou d'une sœur atteint d'une maladie chronique.

PAR MARIE JOSÉE BEAULIEU, INF., M.SC.INF., CPNP-PC

Il est difficile de déterminer précisément le nombre d'enfants atteints d'une condition chronique au Canada. En effet, les données varient selon la définition adoptée. Ainsi, Statistique Canada (2006) rapporte que plus de 600 000 enfants, soit près de 8 % de la population, seraient affectés par un problème plus ou moins grave de santé chronique. D'après d'autres données, près de quatre enfants sur dix en sont atteints (Santé publique Canada, 2009).

Aux fins de cet article, la définition de *condition chronique* s'inspire de celle proposée par Stein *et al.* (1993). Ainsi, on entend par maladie chronique chez l'enfant toute condition qui, au moment du diagnostic ou au cours de son évolution, produira l'une ou plusieurs des conséquences suivantes : limitation fonctionnelle des activités, dépendance à un médicament, à une diète, à un appareil ou à une assistance, recours à des traitements médicaux sur une période de plus de trois mois ou à des services spécialisés pour favoriser le développement optimal de l'enfant.

Les enfants d'âge préscolaire croient que les événements sont le résultat de leurs pensées.

LA LITTÉRATURE

La littérature a abondamment traité des effets d'une maladie chronique sur le développement physique, cognitif et émotionnel d'un enfant malade. Plusieurs chercheurs se sont également penchés sur les conséquences pour les parents, tant sur leur santé physique et mentale, leur vie professionnelle et sociale que sur leur sécurité financière. Il existe toutefois peu d'ouvrages discutant des répercussions de la maladie chronique d'un enfant sur sa fratrie. Or, toute personne côtoyant la famille d'un enfant malade ou dont le développement est atypique constate rapidement que tous les membres de sa famille sont, de diverses façons, affectés par son état. Certains croient même que l'enfant en plein développement serait le plus touché par les répercussions du problème de santé affligant son frère ou sa sœur. Cet



© plâmpicture / Ute Mans

article vous propose une revue de la littérature dans le but d'alimenter la réflexion sur le rôle des infirmières œuvrant auprès de ces familles.

APPROCHE THÉORIQUE

La théorie des systèmes, initialement introduite par von Bertalanffy en 1936, offre une conceptualisation intéressante de la

dynamique des relations qui existe à l'intérieur d'une famille et des forces qui en gouvernent les membres. Cette théorie permet de comprendre comment la condition d'un membre de la famille influence tous les autres membres.

Allmond *et al.* (1979) utilisent l'analogie d'un mobile pour illustrer les fondements de la théorie des systèmes appliquée à la famille. Ainsi, ils nous demandent de visualiser un mobile suspendu au plafond, de quatre ou cinq pièces constamment en mouvement. Certaines pièces bougent rapidement, d'autres semblent presque immobiles. Des pièces plus lourdes paraissent avoir une plus grande influence sur le mouvement de l'ensemble. D'autres suivent passivement. Advenant que la brise déplace soudainement une seule pièce, le mouvement qui s'ensuit les entraîne toutes, certaines plus que d'autres. Pendant un moment, le mouvement paraît chaotique, l'écart entre les pièces est modifié et certaines pièces peuvent même s'entrechoquer. Mais éventuellement, un nouvel équilibre s'établit.



© Sven Grüne / Dreamstime.com

Une famille dont l'un des enfants est atteint d'une maladie ou d'un trouble de développement peut se comparer à un mobile.

Une famille dont l'un des enfants est atteint d'une maladie ou d'un trouble de développement peut se comparer à ce mobile. Même si la brise a déplacé une seule de ses pièces, elles ont toutes été entraînées par le mouvement.

Dans le but de rétablir un équilibre, un membre de la famille peut adopter plusieurs comportements, dont certains peu néfastes, comme le déni, la surprotection ou l'enchevêtrement. Puisque les interactions entre les membres d'une même famille ne sont pas simplement linéaires mais plutôt circulaires, la réaction de l'un entraînera à son tour une réaction de l'autre. Autrement dit, quand un membre de la famille se comporte différemment, les autres membres finissent nécessairement par s'adapter en modifiant leurs propres comportements.

En poursuivant l'analogie du mobile, on peut dire que la fratrie d'un enfant atteint d'un problème de santé chronique ou d'un trouble du comportement est un peu comme la petite pièce de peu de poids et d'influence qui doit suivre le mouvement de l'entité

de façon plus ou moins passive. De plus, cet enfant est parfois la pièce isolée des autres au moment où la brise vient semer le désordre dans le mobile... Or, dans sa tentative d'influencer les autres membres de sa famille ou simplement en réagissant de façon instinctive, le frère ou la sœur d'un enfant malade¹ peut se comporter de façon inadéquate.

RÉSULTATS MITIGÉS

On peut présumer qu'un événement regrettable va forcément avoir des conséquences malheureuses. Toutefois, les études consultées démontrent que, si tel est le cas en présence de la maladie d'un frère ou d'une sœur, d'autres répercussions sont plus positives. Plusieurs raisons expliquent ces résultats. Ainsi, de nombreuses études reposent sur la perception qu'ont les parents de l'impact de la maladie du frère ou de la sœur sur un enfant en santé. D'autres chercheurs ont obtenu cette information directement des enfants. Il est donc difficile de comparer leurs conclusions, d'autant plus que les rares études ayant examiné la corrélation entre les rapports de parents et ceux de leur enfant ont fait état d'une grande disparité.

On relève aussi l'échantillonnage habituellement composé d'enfants ayant reçu le même diagnostic. Menke (1987) remarque qu'il ne faut pas sous-estimer la possibilité que la nature même du diagnostic provoque différentes réactions de la fratrie et influence de ce fait les résultats.

Finalement, plusieurs facteurs démographiques et économiques vont influencer le comportement d'un jeune face à la maladie de son frère ou de sa sœur. Ainsi, les filles sont les plus affectées, tant positivement que négativement. Il en va de même si l'enfant en santé est l'aîné de celui ou de celle qui est malade (Cordaro *et al.*, 2012).

Les enfants de familles moins fortunées et dont les parents sont moins éduqués manifestent plus souvent des comportements problématiques face à la maladie de leur frère ou sœur (O'Brien *et al.*, 2009). Ces facteurs affectent la capacité du parent à composer avec la réalité de l'enfant malade. Éprouvant plus de difficultés, le parent peine alors à répondre aux besoins des autres enfants, qui en fin de compte deviennent plus à risque de développer des réactions négatives.

Une étude réalisée par Sharpe et Rossiter (2002) démontre que moins la fratrie est tenue informée de l'évolution de la maladie d'un frère ou d'une sœur ou des traitements qui lui sont prodigués et moins elle est impliquée dans les soins, plus la maladie affecte la vie familiale au quotidien et plus les risques sont élevés que les enfants en santé développent des comportements inappropriés.

CELUI EN SANTÉ

La maladie d'un enfant ne laisse pas la fratrie indifférente. Pour tout clinicien travaillant auprès de familles d'enfants malades, comprendre les conséquences de la maladie chez l'enfant en santé permettra de recommander aux parents des interventions préventives.

Il arrive souvent que les plus jeunes éprouvent de la peur devant la maladie de leur frère ou sœur. Dans un cas de cancer par exemple, les enfants pensent qu'il s'agit d'une maladie contagieuse et qu'eux ou leurs parents pourraient l'attraper (onconurse.com). Ils ne perçoivent plus le monde, leur monde, comme un endroit sécuritaire. Ils s'y sentent vulnérables et ont peur.

Les enfants d'âge préscolaire croient aussi que les événements sont le résultat de leurs pensées. Ils peuvent se sentir responsables de la santé de leur frère s'ils ont eu des pensées négatives à son égard.

La jalousie est un autre sentiment qui anime la fratrie (onconurse.com). Les parents passent beaucoup plus de temps avec l'enfant malade. Celui qui est en santé finit par envier toute l'attention qui lui est prodiguée non seulement par ses parents mais aussi par les proches, les voisins, le personnel de l'école et les amis. Soudainement, il est devenu *invisible*, tout le monde se souciant de l'état de santé de l'autre et rarement de lui. De cette jalousie émerge un profond sentiment de culpabilité. L'enfant se sent coupable de sa rancœur envers son frère malade, il se culpabilise d'être en santé et de poursuivre ses activités (Woodgate, 2006).

Il se développe parallèlement un sentiment d'abandon et de tristesse. Les enfants en santé regrettent la vie qu'ils avaient avant la maladie, ils s'inquiètent du futur de leur frère ou sœur et ils s'ennuient de leurs parents. Les raisons d'être triste sont nombreuses et ils n'ont personne à qui se confier. En effet, plusieurs enfants disent ne pas parler de leurs émotions à leurs parents afin de ne pas les embêter. Selon eux, leurs parents vivent déjà beaucoup de stress sans qu'ils aient en plus à se soucier d'eux (Woodgate, 2006).

L'âge est aussi un déterminant important, les plus âgés manifestent une réactivité émotionnelle (dépression, anxiété, baisse de l'estime de soi), alors que les plus jeunes présentent une somatisation et des comportements agressifs (Menke, 1987 ; O'Brien *et al.*, 2009). Une détérioration de la performance scolaire et des relations avec les pairs est courante (Cordaro *et al.*, 2012).

Parmi les effets positifs d'un enfant malade sur la fratrie, mentionnons que certaines études rapportent une maturité émotionnelle précoce, une plus grande empathie envers les autres de même qu'un sens accru des responsabilités (Labay et Walco, 2004).

IMPLICATIONS

Les infirmières qui travaillent auprès de familles d'un enfant atteint d'une maladie chronique peuvent les aider à mieux s'adapter. En informant les parents des réactions observées chez les enfants en santé, elles peuvent favoriser les échanges avec ces enfants, rappeler l'importance de leur consacrer du temps, et de les inclure



© Michal Bednarek / Dreamstime.com

Moins la fratrie est tenue informée de l'évolution de la maladie d'un frère ou d'une sœur, plus les risques sont élevés que les enfants en santé développent des comportements inappropriés.

dans les soins à donner au frère ou à la sœur malade (Williams *et al.*, 1997 ; onconurse.com).

Rappelons également la pertinence pour l'infirmière de considérer la famille comme le client au centre du processus thérapeutique. Ce faisant, elle devra évaluer le fonctionnement familial et celui de chacun de ses membres pour cibler ses interventions de façon à ce que tous s'adaptent à la maladie.

Les groupes de soutien à la fratrie d'un enfant malade ont des effets positifs, d'ailleurs bien documentés. Ils fournissent non seulement un forum où le jeune peut s'exprimer librement face à la réalité d'avoir un frère ou une sœur malade, mais aussi un contexte où ses émotions sont normalisées (Newcom, 2004). ■

L'auteure fait partie de la Direction scientifique de l'OIIQ.

1. Pour alléger le texte, le terme *enfant malade* fait référence à l'enfant atteint d'un problème de santé chronique, incluant un problème de santé mentale ou un trouble du développement.

Références

- Allmond, B.W., W. Buckman et H.F. Gofman. *The family is the patient: An Approach Pediatrics for the Clinician*, St.Louis (MO), Mosby, 1979, p. 16.
- Cordaro, G., L. Veneroni, M. Massimino et C.A. Clerici. « Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer: parent's perspectives », *Cancer Nursing*, vol. 35, n° 1, janv. 2012, p. 42-50.
- Labay, L.E. et G.A. Walco. « Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer », *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 29, n° 4, juin 2004, p. 309-314.
- Menke, E.M. « The impact of a child's chronic illness on school-aged siblings », *Children's Healthcare*, vol. 15, n° 3, 1987, p. 132-140.
- Newcom, S.S. *Siblings of Chronically Ill Children* (maîtrise), Tucson (AZ), University of Arizona-College of Nursing, 2004, 79 p.
- O'Brien, I., A. Duffy et H. Nicholl. « Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review », *British Journal of Nursing*, vol. 18, n° 22, déc. 2009, p. 1358-1365.
- Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2009 : *Grandir sainement - Priorités pour un avenir en santé*, Ottawa, 2009, 130 p. [En ligne : <http://publichealth.gc.ca>]
- Sharpe, D. et L. Rossiter. « Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis », *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 27, n° 8, déc. 2002, p. 699-710.
- Stein, R., L. Bauman, L. Westbrook, S. Coupey et H. Ireys. « Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition », *The Journal of Pediatrics*, vol. 122, n° 3, mars 1993, p. 342-347.
- Williams, P.D., S. Hanson, R. Karlin, L. Ridder, A. Liebergen, J. Olson *et al.* « Outcomes of a nursing intervention for siblings of chronically ill children: a pilot study », *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, vol. 2, n° 3, juill.-sept. 1997, p. 127-137.
- Woodgate, R.L. « Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family », *Cancer Nursing*, vol. 29, n° 5, sept./oct. 2006, p. 406-414.