

Impact de la maladie sur la fratrie

Au sein de la famille, les frères et sœurs apparaissent souvent comme les grands oubliés de la prise en charge globale des enfants malades. La fratrie bénéficie rarement d'une éducation thérapeutique à la maladie et d'un soutien psychologique (Foster et al., 2001). Ils bénéficient rarement d'une attention parentale nécessaire, essentiellement focalisée sur l'enfant malade (Ray, 2002). Ainsi, les problèmes de santé d'un enfant peuvent entraîner chez les frères et sœurs des sentiments de jalousie, de solitude, de ressentiment et des craintes sur leur propre santé (Ebersold, 2007). Ils peuvent alors se sentir accablés, avoir un sentiment de responsabilité envers leur frère ou sœur malade, mais aussi de la colère en fonction de l'attention portée par les parents à l'enfant malade (Sein, 2001). Les parents sont souvent conscients de cette situation et tentent d'y remédier en cherchant par exemple, à faire des projets avec la fratrie en l'absence de l'enfant ayant un problème de santé (Pelchat & Bourgeois-Guérin, 2008 ; Ray, 2002). Il arrive aussi que la fratrie fasse l'objet d'exigences trop élevées de la part des parents et devienne parfois le soutien des parents (Ebersold, 2007). Par contre, les parents tentent souvent d'empêcher que les frères ou sœurs de l'enfant ayant un problème de santé assument une trop grande responsabilité familiale (Ray, 2002).

La maladie de l'enfant a aussi un impact sur la santé mentale et physique de la fratrie. En effet, comparativement à la population générale, la fratrie souffre davantage de problèmes de sommeil, de troubles somatiques, d'anxiété, de dépression, ils rencontrent plus de difficultés dans leurs relations sociales et manifestent parfois des sentiments d'agressivité et d'hyperactivité (Boucher, 2005 ; Giallo, Roberts, Emerson, Wood & Gavidia-Payne, 2014). De plus, les fratries d'enfants malades étaient moins susceptibles d'être conduits chez le médecin en cas de plainte. Les parents ont tendance à surestimer la santé physique de leurs enfants non malades et à ne pas évaluer correctement les risques de souffrance exprimée de façon différente par leurs autres enfants (Demerval et al., 2009). De même, les parents d'enfants malades semblent préoccupés par l'état de santé d'un futur enfant (Perobelli et al., 2009). Enfin, notons aussi que la fratrie rapporte aussi des affects positifs, comme un meilleur sentiment de proximité aux autres membres de la famille, et une bonne capacité d'adaptation à la maladie (Sein, 2001). Ils sont aussi plus sensibles aux besoins des autres, avec une maturité précoce et davantage d'entraide et de soutien entre les membres de la famille (Williams, 1997).

Références :

- Boucher, N. (2005). Frères et sœurs face au handicap. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53, 186-190.
- Demerval, R., Nandrino, J. L., Bruchet, C., Vanneste, J., Delelis, G., Christophe, V., et al. (2009). Qualité de vie de la fratrie d'enfants atteints de mucoviscidose : le point de vue des parents et des enfants. *Annales Médico-Psychologiques*, 167, 361-365.
- Ebersold, S. (2007). *Parents, professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards*. Saint-Agne : Eres.

Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman, P., et al. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and siblings account. *Child Care Health Development*, 27, 349-364.

Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities*, 35, 814-825.

Pelchat, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2008). L'expérience comparée des pères et des mères d'un enfant ayant un problème de santé. Etat actuel des connaissances. In C. Parent, S. Drapeau, M. Brousseau & E. Pouliot. (Dir.), *Visages multiples de la parentalité* (pp. 283-319). Québec : Presses de l'université du Québec.

Perobelli, S., Zanolla, L., Tamanini, A., Rizzotti, P., Assael, B.M., & Castellani, C. (2009). Inconclusive Cystic Fibrosis neonatal screening results: long-term psychosocial effects on parents. *Acta Paediatrica*, 98, 1927-1934.

Ray, L. D. (2002) Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 424-438.

Sein, E. P. (2001). Chronic illness: the child and the family. *Current Paediatrics*, 11, 46-50.

Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International journal of nursing studies*, 34, 312-323.