

“LE PLUS IMPORTANT EST QUE L'ENFANT SE SENTE ACCEPTÉ”

Après la mort de ses parents, elle s'est retrouvée seule et est devenue la tutrice de son frère. En 2013, elle a rédigé un livre à ce sujet avec l'aide d'autres personnes qui doivent s'occuper d'un frère ou d'une soeur atteint.e d'une maladie ou d'un handicap. Dans le Brussenboek (Le Livre des Frères et Soeurs)(<http://brussenboek.nl/boek/>), 36 enfants et adultes (âgés de 6 à 69 ans) partagent des moments de leur vie aux côtés d'un frère ou une soeur souffrant d'un handicap, d'une maladie et/ou d'un trouble. Parallèlement, elle a aussi publié un deuxième livre à propos des frères et soeurs. Une série télévisée existe aussi, et répond au nom de Bikkels. On y suit des enfants qui ont un membre de leur famille handicapé ou malade (https://www.npostart.nl/bikkels/25-01-2015/VPWON_1229824). Le soutien de la famille, du corps enseignant et médical est essentiel.

Les parents doivent engager la conversation avec leurs enfants afin qu'ils comprennent ce qui est difficile pour eux et ce qui les gêne. Ils doivent être ouverts à leur enfant au sujet de la pathologie de leur frère/soeur : expliquer ce que c'est, quels sont les changements et les difficultés auxquelles ils doivent s'attendre. Si les parents ne le font pas, les enfants vont répondre eux-mêmes à leurs questions (parfois de manière erronée). Les parents doivent encourager leurs enfants à poser des questions. Ils doivent être poussés à avoir leur propre vie, leurs propres loisirs et amis, mais aussi à faire leurs propres choix. Demandez à votre famille et à vos amis de porter aussi de l'attention aux frères et soeurs, et pas seulement à l'enfant malade. Veillez aussi à ce que l'enfant en bonne santé reçoivent des cadeaux de temps en temps, et pas seulement l'enfant malade. Discutez avec votre enfant des diverses réactions à la maladie et de la manière dont il peut y faire face. Demandez-lui ce qui l'inquiète et parlez-en avec lui/elle. Profitez des bons moments ensemble. En quelques mots, un temps de qualité consacré aux enfants.



BESOIN D'INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES?

Vous trouverez la version intégrale de ce texte et bien d'autres informations concernant les médecins et les références sur notre site internet : www.cmtc.nl

Site internet: www.cmtc.nl

Courriel: president@cmtc.nl

Site internet destiné aux enfants: jezz.cmtc.nl



Numéro de registre KvK (Chambre du commerce et d'industrie des Pays-Bas): 40508004

L'association CMTC-OVM dispose des reconnaissances suivantes:



Si vous voulez nous soutenir: www.cmtc.nl

© Copyright CMTC-OVM Nederland



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



Si votre frère ou soeur est malade

Une pathologie chez un enfant a aussi des répercussions sur toute sa famille, les éventuels frères et soeurs étant parfois laissés-pour-compte. Une famille qui compte parmi ses membres un enfant malade accordera plus d'attention à celui-ci. Par conséquent, les enfants en bonne santé manquent parfois de l'attention de leur famille. Ils font en sorte de ne pas déranger le reste de la famille et cette situation peut causer des problèmes (dans le futur).

Il s'agit ici d'enfants âgés de 0 à 23 ans qui grandissent aux côtés d'/avec un membre de leur famille malade. Autrement dit, ils vivent avec un.e frère/soeur/père/mère qui souffre d'une pathologie physique ou mentale. Environ 10 à 25% des enfants vivent, à un moment ou à un autre, avec un membre de leur famille malade.

www.cmtc.nl

SI VOTRE FRÈRE OU SŒUR EST MALADE



Aspects positifs et négatifs de la prise en charge d'un malade

En s'occupant d'une personne souffrante depuis leur plus jeune âge, ces enfants ont acquis un certain nombre de compétences et de qualités. La plupart du temps, ils sont très indépendants et ont élargi leur sens des responsabilités, ainsi que leurs compétences sociales et humaines. Ils sont également fiers d'être capable de prendre soin des autres. En parallèle à/Outre ces aspects positifs, on en retrouve aussi des négatifs. Les jeunes soignants sont souvent plus stressés et leur santé mentale peut en prendre un coup, surtout si un parent présente des problèmes de santé mentale.

Les résultats scolaires peuvent aussi se dégrader. En ce qui concerne les problèmes sociaux : ils croient souvent qu'ils sont les seuls à vivre cette situation et se sentent moins à l'aise avec d'autres enfants qui ne rencontrent pas ce genre de problème. A cause du plus grand nombre de tâches ménagères qu'ils doivent accomplir, ils profitent souvent de moins de temps libre. Tant qu'ils sont soignants, leurs tâches sont bien définies. Cependant, dès qu'ils ne le sont plus, ils ne savent plus quoi faire, ni qui ils sont. Ils ont, en quelque sorte, perdu leur identité. Les jeunes soignants n'ont pas non plus appris à fixer leurs propres limites et ont donc du mal à dire non.

Évolution

L'une des plus grandes craintes des jeunes enfants est d'être séparé de leurs parents. Cela se produit, par exemple, si le parent est absent parce qu'il accompagne un enfant malade à l'hôpital. S'ils sont âgés d'un ou deux ans, les enfants peuvent percevoir cette absence parentale comme une punition pour quelque chose qu'ils ont fait de mal. Ils peuvent aussi avoir peur d'être blessé et de se retrouver dans la même situation que le membre de la famille malade, surtout si la personne souffre d'une pathologie physique. Lorsque les enfants sont un peu plus âgés (âge préscolaire), ils peuvent croire qu'ils sont, d'une manière ou d'une autre, responsables de la pathologie. Il est nécessaire d'en parler avec l'enfant pour lui faire comprendre qu'il est n'est pas responsable de la maladie. Si les enfants d'âge scolaire remarquent que leurs parents sont stressés ou très

LA MALADIE D'UN ENFANT A TRÈS SOUVENT UNE INFLUENCE BIEN PLUS GRANDE SUR LA FAMILLE QU'ON NE LE CROIT, QUE CE SOIT À COURT OU À LONG TERME

occupés, ils ne réclameront pas d'attention même s'ils en ressentent le besoin. Ils s'effacent parce que l'enfant/le parent malade passe en premier. En effet, ils ne veulent pas devenir un fardeau supplémentaire. Lors de l'adolescence, ils redoutent, par exemple, que la maladie soit génétiquement transmissible. Ou qu'une maladie dermatologique soit contagieuse. Dans ce cas-là aussi, une discussion s'impose. Expliquez que ce n'est pas contagieux et faites-en aussi part aux autres enfants. Ils n'osent pas non plus quitter le nid familial pour vivre seuls. Ils pensent que leur famille a encore besoin d'elle/de lui. A l'âge adulte, ils ont du mal à dire qu'ils veulent vivre leur propre vie et se sentent coupables lorsqu'ils franchissent le cap.

Obstacles

La plupart des discussions se concentrent sur le membre de la famille malade et sa pathologie. La frère/la soeur protège le membre de la famille malade et inversement. Le sujet n'est alors jamais évoqué. Le jeune soignant est souvent doué pour adopter les comportements sociaux adéquats. Ils savent comment gérer l'angoisse et savent comment se comporter pour ne pas la montrer au monde extérieur. C'est pourquoi la majeure partie des personnes qui s'en occupent pensent qu'ils s'en sortent bien. En outre, les enfants n'osent pas s'exprimer, par exemple, s'ils ne supportent pas de voir leur frère/soeur malade. La famille, le corps enseignant et médical n'ont pas conscience de ce phénomène, ni des conséquences qui en découlent.

Les aides?

Elles vous permettent d'obtenir la reconnaissance/ l'estime d'être soignant. Il est aussi très utile d'avoir accès à des informations concernant la vie avec un frère/une soeur malade. Il y a quelques années, ces informations n'existaient pas encore. Anjet van Dijken (1976) l'a, en effet, remarqué. Elle a grandi avec un frère malvoyant et légèrement handi-capé.