

# PROJET DE SOUTIEN AUX FRÈRES ET SOEURS

Par Thomas Saikaley, Nilani Thuraisingham,  
Leah Tracey, Aviva Wang & Sydney Wasserman

**EN COLLABORATION AVEC**



**braintumour**  
foundation  
OF CANADA

LA FONDATION  
canadienne des  
tumeurscébrales

## PROJET DE SOUTIEN AUX FRÈRES ET SOEURS

Les liens entre frères et sœurs sont connus pour être parmi les relations interpersonnelles les plus intenses et les plus durables qu'un individu puisse avoir. Ce lien joue souvent un rôle important dans le développement de la personnalité et de l'identité d'une personne. Les frères et sœurs des enfants atteints de tumeurs cérébrales sont souvent confrontés à des défis uniques, puisque cette maladie exige des sacrifices, introduit de nouvelles responsabilités et engendre du stress chez ces-derniers, en plus de son impact sur la qualité de vie de toute la famille.

### COMMENT ABORDER UN ENFANT AVEC DES NOUVELLES ET INFORMATIONS DIFFICILES

Parler à un enfant du diagnostic d'une tumeur cérébrale chez un frère ou une sœur peut être une tâche très difficile, mais nécessaire. Les enfants apprennent en observant, en réfléchissant et en créant leur propre compréhension des choses qui se passent autour d'eux. Ainsi, s'ils ne reçoivent pas les bonnes informations sur un sujet, tel que le diagnostic d'une tumeur cérébrale chez leur frère ou leur sœur, il est possible qu'ils créent leur propre compréhension et signification, souvent erronée, d'une situation, pouvant éventuellement faire plus de mal que de bien à l'enfant.

Lorsque nous expliquons des informations et enseignons aux enfants, nous devons être explicites, véridiques et honnêtes, et tenir compte de leurs sentiments. Voici quelques stratégies:

Adaptation axée sur l'approche: aborder directement les événements et les émotions stressant(e)s.

Stratégie d'évitement: soulager le stress en se distrayant et s'éloignant de celui-ci.

### Quels sont les effets qu'une tumeur cérébrale peut avoir sur les frères et sœurs d'enfants affectés?

Les frères et sœurs d'enfants atteints de tumeurs cérébrales peuvent ressentir différentes émotions durant la période de transition du diagnostic.

Il est important de comprendre que ces sentiments sont normaux et de reconnaître que ceux-ci peuvent influencer l'enfant psychologiquement, physiquement et sur le plan du développement. Reconnaître les sentiments de ces enfants et la manière dont ces derniers sont affectés est la première étape pour leur apporter le meilleur soutien possible.

#### EFFETS PSYCHOLOGIQUES ET/OU ÉMOTIONNELS

Agitation

Colère

Impatience

Jalousie

Peur d'être malade

Sentiment d'abandon

Sentiment de rejet

Solitude

Exemples de stratégies d'adaptation: Autocentrisme, Distraction seul(e) ou en groupe. Retrait (pause or évasion).

## Quels sont les effets qu'une tumeur cérébrale peut avoir sur les frères et sœurs d'enfants affectés? (suite)

### SYMPTÔMES PHYSIQUES

#### Troubles d'alimentation

Certains ont un faible appétit, d'autres mangent en excès

#### Problèmes de sommeil

Fatigue, insomnie, cauchemars

#### Maux de tête

#### Urination involontaire

### EXPÉRIENCES FAMILIALES

Effets sur les relations dans l'ensemble de la famille

Potentielle compétition entre frères et sœurs

Absence d'activités normales typiques, tel que jouer ensemble

Relation avec les parents: sentiment de rejet des enfants en santé, conflits familiaux, inquiétude d'être moins attentif aux besoins des frères et sœurs qu'à ceux de l'enfant malade

Changement soudains dans la routine familiale et au mode de vie: moins d'implication des frères et sœurs qui sont en bonne santé dans la famille, plus grande complicité au sein de la famille, sentiments mutuels de protection et de sécurité

Exemples de stratégies d'adaptation: Communication & discussions de résolution de problèmes au sein de la famille

## Quels sont les effets qu'une tumeur cérébrale peut avoir sur les frères et sœurs d'enfants affectés? (suite)

### EXPÉRIENCES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Isolation sociale et retrait

Plus de responsabilités pour venir en aide aux parents

Difficultés à l'école: baisse de performance scolaire, phobie de l'école, désir de rester à la maison pour être avec le frère ou la sœur malade

Compétences sociales accrues: enfant plus communicatif, coopératif, et démontrant plus de sensibilité (empathie, compassion et patience)

### EXPÉRIENCES DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE D'UN FRÈRE OU D'UNE SOEUR

Promotion d'une relation fraternelle attentionnée

Une communication ouverte et honnête entre les parents et l'enfant en santé (sans toutefois lui mettre de la pression)

Plus de connaissances mène à moins d'incertitude

Les jeunes aidants peuvent ressentir un manque d'indépendance dû aux responsabilités de soins

Les frères et sœurs plus âgés adoptent le rôle de gardiens, mais ils peuvent être pris entre le sentiment d'être accablés et leur besoin de temps pour les loisirs

### Que sont de bonnes stratégies d'adaptation?

Il existe de nombreuses stratégies d'adaptation différentes qui peuvent être utilisées pour aider les frères et sœurs des enfants atteints de tumeurs cérébrales à faire face aux défis uniques auxquels ils sont confrontés.

Les meilleures stratégies sont basées sur des outils cognitifs, comportementaux et psycho-éducatifs. Il a été démontré que ces mécanismes d'adaptation aident à améliorer l'estime de soi, réduisent l'anxiété et aident les enfants à s'adapter à leur nouvelle réalité.

Pour y parvenir, il faut identifier les fausses idées qu'ont ces enfants et les aider à comprendre la situation grâce à une éducation appropriée.

#### **Voici des stratégies permettant de mieux maîtriser une situation difficile et d'ainsi réduire le stress:**

- Visualiser un «endroit heureux» et trouver le temps de fermer les yeux pour se détendre dans cet état d'esprit. Il est normal que ces endroits soient différents pour chacun.
- Réfléchir à des pensées et des déclarations positives. Il a été prouvé que la mentalité de «feindre jusqu'au succès» aide à avoir une attitude positive (par exemple en se disant «Je peux le faire»).
- Se distraire grâce à des activités relaxantes ou des passe-temps appréciés qui détournent l'attention des sujets ou moments stressants, comme peindre, faire du yoga, écouter de la musique, ou même faire une sieste)

(suite à la page suivante)

### **Voici d'autres stratégies permettant de mieux maîtriser une situation difficile et d'ainsi réduire le stress:**

- Pratiquer quelques techniques de relaxation pour calmer physiquement le corps et apaiser l'esprit. Il peut s'agir de respirations contrôlées ou de relâcher la tension des muscles (à l'aide de balles anti-stress, par exemple).
- Organiser les stratégies d'adaptation les plus efficaces pour soi dans son horaire et noter ses pensées ou stratégies dans un journal intime.

Rappelez-vous de pratiquer ces exercices fréquemment (la fréquence dépend de vous, bien que la plupart des gens aiment pratiquer ces exercices chaque matin au réveil ou chaque soir avant de se coucher)
- Trouver un ami pour être soutenu dans ses stratégies d'adaptation. Tenez-vous responsable de la réalisation des exercices en demandant à quelqu'un d'autre de vous les rappeler et de les faire avec vous. Il peut s'agir d'un membre de votre famille ou d'un ami proche - toute personne qui vous fait vous sentir à l'aise et soutenu.
- Adopter un comportement physiquement sain, par exemple en mangeant des repas santé et nutritifs et en faisant régulièrement de l'exercice.
- Restructurer les pensées négatives afin de comprendre quelle expérience d'apprentissage positive ressort des expériences négatives ou stressantes.
- Établir des routines amusantes pour que la positivité reste constante dans la vie de tous les jours. Cela peut aider la transition vers une «nouvelle normalité».

## RÉFÉRENCES

- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: Strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354. <https://journals-sagepub-com.proxy3.library.mcgill.ca/doi/pdf/10.1177/1043454211430823>
- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 102-116. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.010>
- Lane, C., & Mason, J. (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing children and young people*, 26(3). <https://www-proquest-com.proxy3.library.mcgill.ca/docview/1785286671?accountid=12339>
- Long, K. A., Marstrand, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31. <https://journals-sagepub-com.proxy3.library.mcgill.ca/doi/pdf/10.1177/1043454214555194>
- Sherman, A. (2017). Difficult Conversations: As Important to Teach as Math or Science. *Childhood Education*, 93(4), 292-294.
- Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S. P., & Sharples, P. M. (2013). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: care, health and development*, 39(5), 743-749. <http://web.b.ebscohost.com.proxy3.library.mcgill.ca/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=b37ae1df-f49f-4430-8896-6e2009046a6d%40sessionmgr103>
- Scott, J. T., Pictor, M., Harmsen, M., Broom, A., Entwistle, V. A., Sowden, A. J., & Watt, I. (2003). Interventions for improving communication with children and adolescents about a family member's cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). <https://doi-org.proxy3.library.mcgill.ca/10.1002/14651858.CD004511>

# PROJET DE SOUTIEN AUX FRÈRES ET SOEURS

Cette ressource a été créée par des  
étudiants de l'École des sciences  
infirmières Ingram de l'Université McGill.

Une version en anglais est aussi disponible.

Dans le cadre de ce projet, nous avons aussi créé  
un livre interactif qui rend ces informations plus  
accessibles aux enfants. Vous pouvez le consulter  
sur notre site web en cliquant [ici!](#)



Veillez prendre conscience que ces outils d'information  
sont conçus par des étudiants. Nous avons fait tous les  
efforts possibles pour que l'information soit exacte, précise  
et crédible. Cependant, en utilisant ces outils, vous devenez  
responsables de leur contenu, des erreurs et/ou omissions  
pouvant s'y être glissées par inadvertance.

**EN COLLABORATION AVEC**

Megane Pepin - Infographiste