

Comment aider les frères et sœurs des enfants atteints d'épilepsie (How to Help Brothers and Sisters of Children with Epilepsy)

Un grand nombre d'enfants atteints d'épilepsie et les membres de leur famille passent, à un moment ou à un autre, par une période d'ajustement après le diagnostic. La plupart des familles vont s'en remettre, adopteront de nouvelles routines et s'ajusteront sans trop de mal. Ce qui est moins bien perçu est le stress ressenti par les frères et sœurs de certains enfants atteints d'épilepsie.

Pourquoi les frères et sœurs éprouvent-ils des difficultés à s'ajuster ?

Les enfants atteints d'épilepsie présentent souvent des difficultés de comportement. Un quart des enfants dont l'épilepsie ne fait l'objet d'aucune complication et un peu plus de la moitié des enfants atteints d'épilepsie compliquée éprouveront des difficultés dans leur fonctionnement socio-émotionnel. Ces difficultés peuvent compliquer leurs interactions avec leurs frères et sœurs et, par là même, rendre la tâche des parents plus difficile.

Les adolescents atteints d'épilepsie sont souvent anxieux et souvent également la dépression n'est ni remarquée ni traitée. En outre, une sorte de stigmata est souvent rattachée à l'épilepsie. S'il y a crainte de stigmatisation, les rapports sociaux et les autres activités familiales en seront compliqués.

Les frères et sœurs observent les difficultés de l'enfant atteint d'épilepsie et celles résultant de l'ajustement des parents à la situation. Si devoir faire face à l'épilepsie constitue un fardeau pour les parents et pour l'enfant qui en souffre, le stress qui en résulte se reporte souvent sur les frères et sœurs.

Des études ont montré que les parents consacrent moins de temps et d'énergie aux frères et sœurs tout particulièrement à l'époque du premier diagnostic et surtout en cas d'épilepsie compliquée. C'est particulièrement vrai pour les frères et sœurs de moins de neuf ans qui, très souvent, se sentent délaissés.

Les frères et sœurs des enfants atteints d'épilepsie

Il n'est pas rare que des enfants soient effrayés à la vue de leur frère ou leur sœur en pleine crise. La peur de voir le frère ou la sœur se blesser ou même mourir pendant une crise est fréquente, surtout chez les enfants de moins de 12 ans. Ne pas savoir que faire dans le cas d'une nouvelle crise ajoute encore au stress.

Les frères et sœurs peuvent parfois être vus comme des parents de substitution par leurs amis, par d'autres membres de la famille, voire par leurs professeurs qui voient la famille comme un ensemble et qui très souvent les abordent pour leur demander des nouvelles ou pour les assurer de leur appui. Ceci peut causer un stress excessif chez un enfant. Bien que certains frères et sœurs adoptent de bonnes stratégies face à la situation, s'en accommodent et font preuve de maturité après le diagnostic, il est important de leur permettre de goûter aux plaisirs de leur âge et de ne pas en faire des parents de substitution.

Les frères et sœurs peuvent aussi se sentir obligés de protéger leur frère ou sœur épileptique s'il ou si elle fait l'objet de railleries ou de harcèlement. Parfois également, ils peuvent se montrer inquiets à l'idée que d'autres pourraient se moquer d'eux du fait des crises de leur frère ou de leur sœur.

Perception et attitudes des parents : risques et mérites

Une perception différente de l'épilepsie par chacun des deux parents peut ajouter à la tension dans le couple et restreindre l'efficacité du processus de résolution de problèmes au sein de la famille. Cette situation peut se produire si un seul des parents s'est entretenu avec le médecin qui lui a communiqué les renseignements nécessaires sur l'épilepsie. Une étude des familles d'enfants atteints d'épilepsie a montré que quand un des parents a des questions restées sans réponses à propos du diagnostic de l'épilepsie, l'autre parent ressent du relâchement dans la cohésion et l'affection dans le mariage. C'est pourquoi la manière dont les parents abordent l'épilepsie de leur enfant peut avoir des effets sur les ajustements faits par l'enfant épileptique et sur ceux consentis par ses frères et sœurs.

Les réactions des parents envers les frères et sœurs peuvent être très importantes. Des études de familles montrent que les parents peuvent parfois nourrir des attentes irréalistes pour les frères et sœurs de l'enfant atteint

d'épilepsie, ce qui peut faire augmenter le niveau de stress à la maison. On a pu montrer qu'un excès de contrôle parental et des critiques négatives entraînent, chez les frères et sœurs de l'enfant épileptique, un accroissement du niveau de dépression, de l'impulsivité et des problèmes de comportement à la maison et à l'école. À l'opposé, une relation positive entre les parents et entre les parents et les enfants produit des effets hautement bénéfiques. Une étude a fait ressortir une corrélation très élevée entre la chaleur maternelle et des niveaux particulièrement bas de comportements antisociaux et de plaintes somatiques.

Le diagnostic de l'épilepsie chez un enfant peut marquer fortement certains parents. Entre 20 et 30 % des mères montrent des symptômes cliniques manifestes de stress ou deviennent dépressives dans l'année suivant le diagnostic. On en sait moins à propos des pères mais ceux-ci peuvent également être fortement affectés. Les parents signalent souvent de hauts niveaux de dépression, de colère, de culpabilité, d'impuissance et de frustration. Il est important que les parents reconnaissent ces manifestations de stress et obtienne de l'aide pour les surmonter. Ceci leur permettra de mieux faire face à la situation et aidera l'enfant atteint d'épilepsie ainsi que ses frères et sœurs à mieux s'adapter.

Conseils

- Il est important que les deux parents reçoivent l'assistance psychologique et les informations nécessaires sur l'épilepsie et son impact sur l'enfant. Un manque de compréhension et des informations erronées entraîneront des craintes inutiles et sont des causes importantes du stigmate souvent associé à l'épilepsie.
- Les frères et sœurs doivent également avoir l'occasion de s'informer sur l'épilepsie. Ceci fera diminuer leurs craintes et leur permettra de corriger les mythes communs associés à cette maladie et, ainsi, les aidera à mieux faire face à la situation.
- Des discussions face à face et à intervalles réguliers entre les parents et chacun des frères et sœurs fera augmenter le sentiment de soutien qu'ils ressentent et leur propre capacité à surmonter l'épreuve.
- La famille devra s'efforcer d'obtenir, dans les délais les plus brefs, la notification et une évaluation de tout problème d'ordre scolaire, comportemental, affectif ou social.
- Les parents doivent demander aux écoles, aux amis et aux autres membres de la famille de ne pas placer les frères et sœurs de l'enfant atteint d'épilepsie dans le rôle de parents de substitution. Ceci contribuera à alléger ces frères et sœurs d'un fardeau inutile.
- Les parents doivent défendre l'enfant atteint d'épilepsie et s'afficher comme des modèles dont ses frères et sœurs pourront s'inspirer pour s'affirmer et se montrer indépendants sans devoir tenir le rôle de protecteurs de leur frère ou de leur sœur épileptique.
- Il est important que les parents nourrissent des attentes réalistes pour leur enfant atteint d'épilepsie comme pour ses frères et sœurs.
- Si les parents ou les frères et sœurs de l'enfant épileptique éprouvent des difficultés à faire face à la situation, la famille doit s'adresser à un professionnel pour obtenir l'assistance psychologique et les informations voulues ou trouver les ressources appropriées.

Approved for circulation on November 2007 (ah)

You can join the BC Epilepsy Society as a member and receive all the program and service benefits.

#2500-900 West 8th Avenue, Vancouver, BC V5Z 1E5

Phone: (604) 875-6704 Fax: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com