

Ce que les frères et sœurs voudraient que les parents et les fournisseurs de services sachent

Aux États-Unis, il y a plus de 4,5 millions de personnes qui ont des problèmes de santé particuliers, de développement et de santé mentale. La plupart d'entre eux ont des frères et des sœurs dont le développement est normal. Les frères et les sœurs sont trop importants pour être ignorés, ne serait-ce que pour ces raisons :

- Ces personnes feront partie de la vie du membre de la famille qui a des besoins particuliers plus longtemps que **quiconque**. Les frères et sœurs seront encore là après le décès des parents et lorsque les services d'éducation spécialisée ne seront plus qu'un vieux souvenir. Si on leur fournit le soutien et les renseignements requis, ils pourront aider leur frère ou leur sœur à vivre une vie en toute dignité de l'enfance à la vieillesse.
- Au cours de leur vie, les frères et sœurs partagent bon nombre d'inquiétudes que ressentent les parents d'enfants aux besoins particuliers, dont l'isolement, le besoin d'obtenir de l'information, la culpabilité, les soucis à propos de l'avenir et des soins requis. Ils sont également aux prises avec leurs propres problématiques : le ressentiment, la pression sociale, la honte et la pression de performer.

Malgré l'important rôle de toute une vie que ces derniers auront à jouer dans celle de leur frère ou de leur sœur aux besoins particuliers, les agences les plus familiales orientées sur la famille négligent souvent ces personnes. Les frères et sœurs souvent laissés à eux-mêmes dans les salles d'attente, au sens littéral autant que figuré, des systèmes de soins spécialisés, méritent mieux que cela. Les véritables soins et services « centrés sur la famille » existeront lorsque les frères et sœurs seront activement inclus dans la définition de « la famille » par les agences.

Le Sibling Support Project a favorisé une discussion sur SibNet, son serveur de liste de diffusion pour les frères et sœurs adultes de personnes déficientes, en ce qui a trait aux égards qu'ils souhaitent obtenir de la part des parents, des autres membres de la famille et des fournisseurs de services. Ci-dessous, vous trouverez une discussion sur les thèmes abordés par les membres de SibNet et les recommandations émises par le Sibling Support Project :

1. **Le droit d'avoir sa propre vie.** Au cours de leur existence, les frères et sœurs peuvent jouer divers rôles dans la vie de leur frère ou de leur sœur aux besoins particuliers. Malgré toutes les contributions qu'ils peuvent apporter, le droit fondamental des frères et sœurs à avoir leur *propre* vie ne doit jamais être négligé. Les parents et les fournisseurs de services ne devraient pas présumer que les enfants dont le développement est normal assumeront des responsabilités sans une discussion franche et ouverte. « Rien à propos de nous et sans nous » — une phrase populaire auprès des personnes atteintes de déficience qui militent pour leurs droits — s'applique également aux frères et aux sœurs. L'autodétermination, après tout, s'applique à tous — également aux frères et aux sœurs.
2. **La reconnaissance des inquiétudes des frères et des sœurs.** Comme les parents, les frères et les sœurs ressentiront un large éventail d'émotions ambivalentes à l'égard des répercussions causées par les besoins particuliers de leur frère ou de leur sœur. Les parents, les autres membres de la famille et les fournisseurs de services devraient s'attendre à voir apparaître ces sentiments et devraient en tenir compte. Puisque la plupart des frères et des sœurs sont ceux qui auront la relation la plus durable avec le membre de la famille atteint d'une déficience, leurs inquiétudes changeront au fil du temps. Les parents et les fournisseurs seraient sages d'en apprendre davantage à propos des inquiétudes à long terme et en constante évolution des frères et des sœurs.
3. **Les attentes des frères et sœurs au développement normal.** Les familles devraient établir des

attentes élevées pour tous leurs enfants. Néanmoins, certains frères et sœurs réagissent à la déficience de leur frère ou de leur sœur en s'imposant des attentes irréalistes envers eux-mêmes — et certains croient qu'ils doivent compenser d'une quelconque façon les besoins particuliers de leur frère ou de leur sœur. Les parents peuvent aider leurs enfants dont le développement est normal en établissant des attentes claires et un soutien inconditionnel.

4. ***S'attendre à un comportement normal de la part des enfants dont le développement est normal.*** Même s'il est difficile pour les parents de voir leurs enfants s'agacer, se crier de noms, se disputer ou tout autre type de conflit, c'est chose commune entre frères et sœurs — même chez ceux qui ont des besoins particuliers. Bien que les parents puissent être outrés par rapport à la méchanceté de leurs enfants les uns envers les autres, la plupart de ces conflits peuvent être bénéfiques au niveau du développement social normal. Un enfant atteint du syndrome de Down qui grandit entouré de frères et de sœurs avec lesquels il se dispute parfois sera vraisemblablement mieux préparé à affronter la vie en communauté lorsqu'il deviendra adulte qu'un enfant unique atteint de la même déficience. Peu importe combien les conflits sont adaptatifs ou appropriés sur le plan du développement, les enfants normaux sont plus susceptibles de ressentir de la culpabilité envers leurs frères et sœurs atteints de troubles particuliers ou de déficience du développement. Lorsque des conflits surviennent, le message transmis à bon nombre de frères et sœurs est : « Laisse ton frère (ou ta sœur) tranquille. Tu es plus grand(e) et plus fort(e) que lui (ou qu'elle), tu devrais le savoir. C'est à toi de faire des compromis. » Les frères et sœurs dont le développement est normal ont le droit, comme les autres enfants, de mal se conduire, de se mettre en colère et de se disputer entre eux.
5. ***Les attentes du membre de la famille aux besoins particuliers.*** Lorsque les familles ont des attentes élevées envers leurs enfants aux besoins particuliers, tout le monde en bénéficie. Lorsqu'ils sont adultes, les enfants dont le développement est normal sont susceptibles de jouer un rôle important dans la vie de leurs frères et sœurs atteints de déficience. Les parents peuvent aider les enfants maintenant en aidant ceux qui ont des besoins particuliers à acquérir des compétences qui leur permettraient de devenir aussi autonomes que possible. Dans la mesure du possible, les parents devraient avoir les mêmes attentes envers leur enfant aux besoins particuliers en ce qui a trait aux corvées et aux responsabilités personnelles qu'envers leurs enfants dont le développement est normal. Non seulement les attentes uniformisées favorisent l'autonomie, mais elles réduisent considérablement le ressentiment exprimé par les enfants lorsqu'il y a deux règlements distincts — l'un pour eux, et l'autre pour l'enfant aux besoins particuliers.
6. ***Le droit à un environnement sécuritaire.*** Certains enfants vivent avec des frères et des sœurs qui ont des troubles de comportement. D'autres enfants assument des responsabilités envers eux-mêmes et leurs frères et sœurs qui dépassent leur niveau de maturité et qui placent toutes les parties en situation de vulnérabilité. Les enfants méritent qu'on accorde autant d'importance à leur sécurité qu'à celle du membre de la famille atteint d'une déficience.
7. ***L'occasion de rencontrer des pairs.*** Pour la plupart des parents, l'idée d'être livrés à eux-mêmes pour élever un enfant aux besoins particuliers sans avoir l'avantage de connaître quelqu'un dans la même situation est inimaginable. Pourtant, cela se produit fréquemment chez les frères et sœurs. Sibshops, les serveurs de listes tels que SibNet et SibKids ainsi que d'autres ressources du même type offrent aux frères et aux sœurs le soutien et la reconnaissance sensés que les parents obtiennent dans les programmes parent à parent et autres programmes du genre. Les frères et les sœurs — comme les parents — aiment savoir qu'ils ne sont pas seuls à vivre leurs joies et leurs inquiétudes particulières.
8. ***L'occasion d'obtenir de l'information.*** Au cours de leur vie, les frères et sœurs ont des besoins d'information en perpétuelle évolution au sujet de la déficience de leur frère ou de leur sœur, du traitement ainsi que de ses implications. Les parents et les fournisseurs de services ont l'obligation de fournir de manière proactive des renseignements utiles aux frères et aux sœurs. Toute agence qui se

consacre à une maladie ou à une déficience particulière et qui prépare du matériel pour les parents et les autres adultes devrait le faire également pour les frères et les sœurs ainsi que pour les jeunes lecteurs.

9. **Les inquiétudes des frères et des sœurs à propos de l'avenir.** Dès un tout jeune âge, beaucoup d'enfants s'inquiètent des obligations qu'ils auront à assumer à l'endroit de leur frère ou de leur sœur dans l'avenir. La manière dont les parents peuvent rassurer leurs enfants normaux consiste à établir des plans pour le futur de leur enfant aux besoins particuliers, à impliquer et à écouter leurs enfants normaux au moment de l'élaboration de ces plans, à envisager un plan de secours, et à savoir que l'attitude des enfants par rapport à l'étendue de leur implication en tant qu'adultes pourrait changer avec le temps. Lorsque les enfants dont le développement est normal, « sont inclus dans le même bateau » et qu'on leur fait savoir tôt qu'ils ont la bénédiction de leurs parents pour poursuivre leurs rêves, l'implication future envers leur frère ou leur sœur devient un choix au lieu d'une obligation. Pour leur propre bien et celui de leur frère ou de leur sœur aux prises avec une déficience, les enfants doivent pouvoir se permettre le droit d'avoir leur vie à eux. Cela comprend d'avoir leur mot à dire en tant qu'adultes à propos de leur implication et de l'ampleur de cette dernière dans la vie de leur frère ou de leur sœur aux prises avec une déficience, et à propos du type, du niveau et de la durée de leur engagement.
10. **Inclure autant les fils que les filles.** Tout comme les filles sont habituellement les membres de la famille qui prennent soin des parents âgés, les sœurs adultes sont habituellement celles qui s'occupent du membre atteint de déficience lorsque les parents ne sont plus en mesure de le faire. Une exploration sérieuse du partage des responsabilités entre frères et sœurs devrait être envisagée.
11. **La communication.** Bien que la communication entre les parents et les enfants soit toujours importante, elle est particulièrement cruciale dans les familles dont l'un des enfants a des besoins particuliers. Un cours du soir sur l'écoute active peut contribuer à améliorer la communication entre tous les membres d'une famille; et des livres tels que *How to Talk So Kids Will Listen and Listen So Kids Will Talk* et *Siblings Without Rivalry* (tous deux par Adele Faber et Elaine Mazlich) offrent des conseils utiles sur la communication avec les enfants.
12. **Moment en tête à tête avec les parents.** Les enfants ont besoin de voir que les agissements et les paroles de leurs parents témoignent du fait qu'ils se soucient d'eux en tant qu'individus. Lorsque les parents prennent du temps malgré leur horaire chargé pour manger un morceau au restaurant du coin ou pour faire du lèche-vitrine au centre commercial avec leurs enfants normalement développés, cela transmet le message à savoir que les parents « sont présents » pour eux, et c'est une excellente occasion de discuter d'une foule de sujets.
13. **Célébrez chaque accomplissement et point tournant dans la vie de l'enfant.** Au cours des années, nous avons rencontré des frères et sœurs dont les parents n'ont pas assisté à leur cérémonie de remise des diplômes d'études secondaires — même lorsqu'ils prononçaient le discours d'adieu — parce que les parents étaient dans l'impossibilité de se libérer de leurs obligations envers leur enfant aux besoins particuliers. Nous en avons aussi rencontré dont les plans de mariage étaient régis par les besoins de leur frère ou de leur sœur aux prises avec une déficience. Les besoins particuliers d'un enfant ne devraient pas éclipser les accomplissements et les points marquants dans l'existence d'un autre. Les familles qui ont recours à des ressources de répit, qui aspirent à la flexibilité et qui cherchent des solutions créatives peuvent faire en sorte que les accomplissements de tous les membres de la famille soient soulignés.
14. **Le point de vue des parents est plus important que la déficience comme telle.** Il serait sage pour les parents de se rappeler que leur interprétation de la déficience de leur enfant aura une plus grande influence sur la capacité d'adaptation de leurs enfants normaux que la déficience elle-même.

Lorsque les parents cherchent du soutien, de l'information et un moment de répit pour eux-mêmes, ils fournissent un modèle de détermination, d'attitudes et de comportements sains à leurs enfants normalement développés.

15. **Inclure les frères et sœurs dans la définition de « la famille ».** Beaucoup d'établissements d'enseignement, de soins de santé et de services sociaux disent vouloir offrir des services orientés sur la famille, mais continuent de négliger les membres de la famille qui auront la relation la plus durable avec la personne qui a des besoins particuliers — ses frères et ses sœurs. Lorsque ceux-ci reçoivent les égards et les services qu'ils méritent, les établissements peuvent prétendre offrir des services « centrés sur la famille » — au lieu de services « centrés sur les parents ».
16. **Établir activement un contact avec les frères et les sœurs.** Les parents et le personnel des agences devraient envisager d'inviter (sans les obliger) les frères et les sœurs à prendre part aux séances d'informations, au PEI (plan d'enseignement individualisé), au IFSP (plan individualisé de Service familial), aux réunions de planification de transition et aux visites à la clinique. Les frères et sœurs ont fréquemment des questions légitimes auxquelles un fournisseur de service peut répondre. Ceux-ci ont également des opinions et des points de vue éclairés et peuvent apporter leur contribution au travail de l'équipe qui s'occupe de l'enfant.
17. **Apprendre davantage à propos de la vie en tant que frère ou sœur.** Quiconque s'intéresse aux familles doit aussi s'intéresser aux frères et aux sœurs et à leurs inquiétudes. Les parents et les fournisseurs peuvent apprendre davantage à propos de « la vie en tant que frère ou sœur » en accueillant un Sibshop, en animant un comité de frères et sœurs ou en lisant des livres écrits par et à propos des frères et sœurs. Les directives pour diriger un comité de frères et sœurs sont accessibles par l'intermédiaire du Sibling Support Project et du curriculum de Sibshop. Veuillez consulter le site Web du Sibling Support Project pour obtenir une bibliographie des livres sur le sujet.
18. **Créer des programmes locaux spécialement destinés aux frères et sœurs.** Si votre communauté dispose d'un programme de soutien de parent à parent, une question légitime se pose : pourquoi n'y a-t-il pas d'équivalent pour les frères et sœurs? Comme les parents, les frères et sœurs tirent avantage du fait de parler avec des gens qui les « comprennent ». Les Sibshops et autres programmes destinés aux frères et sœurs d'âge préscolaire, scolaire, aux adolescents et aux adultes se multiplient. Le Sibling Support Project, qui dispose d'une base de données de plus de 200 Sibshops et autres programmes destinés aux frères et sœurs proposent de la formation et du soutien technique sur la manière de créer des programmes locaux pour les frères et sœurs.
19. **Inclure les frères et sœurs dans les comités consultatifs et dans les politiques familiales.** En laissant ceux-ci siéger à des comités, cela donnera une perspective importante et unique au comité et cela se reflétera sur l'importance de leur bien-être aux yeux de l'agence. L'élaboration de politiques fondées sur le rôle crucial que jouent les frères et sœurs fera en sorte que leurs inquiétudes et leurs contributions fassent partie de l'engagement de l'agence envers les familles.
20. **Financer des services pour les frères et sœurs.** Aucun camarade de classe n'aura autant d'influence sur le développement social d'un enfant atteint de déficience que ses frères et ses sœurs. Ils deviendront ses « modèles de personnes normalement développées » à vie. Comme mentionné précédemment, les frères et sœurs feront vraisemblablement partie de la vie de leur frère ou de leur sœur aux prises avec une déficience plus longtemps que quiconque — plus longtemps que leurs parents et certainement plus longtemps que tout fournisseur de services. Pour la plupart d'entre eux, l'avenir de leur frère ou de leur sœur qui ont des besoins particuliers est inexorablement lié au leur. Malgré cela, il y a peu de financement destiné à soutenir des projets qui aideront les frères et sœurs à obtenir de l'information, à développer des compétences et à fournir le soutien dont ils auront besoin au cours de leur vie. Les agences gouvernementales auraient intérêt à investir dans les membres de la

famille qui présentent un intérêt personnel par rapport au bien-être des gens souffrant de déficience et qui militeront en leur faveur lorsque les parents ne seront plus en mesure de la faire. Une sœur a écrit : « Nous deviendrons des aidants naturels pour nos frères ou nos sœurs lorsque nos parents ne pourront plus en prendre soin. Quiconque s'intéresse au bien-être des personnes atteintes de déficiences devrait s'intéresser à nous. »

Le Sibling Support Project. Tous droits réservés.

À propos du Sibling Support Project

Le Sibling Support Project, qui croit que les déficiences, les maladies et les troubles mentaux affectent la vie de tous les membres d'une famille, vise à accroître le soutien des pairs et l'information fournie aux frères et sœurs de personnes ayant des besoins particuliers — et d'approfondir la compréhension des parents et des fournisseurs de service à propos des problèmes reliés aux frères et aux sœurs.

Nous accomplissons notre mission en offrant de la formation aux fournisseurs locaux de services au sujet de la création de Sibshops (ateliers communautaires animés pour les frères et sœurs d'âge scolaire); en animant des ateliers, au moyen de serveurs de listes de diffusion et de sites Web pour les frères et sœurs en bas âge et adultes; et en conscientisant davantage les parents et les fournisseurs de services au sujet des inquiétudes en perpétuelle évolution et de toute une vie des frères et sœurs par l'intermédiaire d'ateliers, de sites Web et de matériel écrit.

Établi à Seattle depuis 1990, le Sibling Support Project constitue un effort national consacré aux intérêts des frères et sœurs de gens aux prises avec des problèmes de santé particuliers, de santé mentale et de troubles de développement.

Pour obtenir de plus amples renseignements à propos des Sibshops, des problèmes reliés aux frères et sœurs, de nos ateliers, de nos serveurs de listes et de nos publications, veuillez contacter :

Don Meyer
Sibling Support Project
Un programme du Kindering Center
6512 23e Ave NW no 213
Seattle, WA 98117
206-297-6368
donmeyer@siblingsupport.org
www.siblingsupport.org

